

JDF障害者権利条約パラレルレポート特別委員会第32回会合での
認知症当事者ネットワークみやぎ代表理事 丹野智文さんの報告

2020年3月24日

現在、認知症当事者を取り巻く環境は、本人の意思とは関係なく家族と支援者のみで物事が決められています。

自分が認知症と診断されてから感じたことは、与えられる情報が重度になってからのものばかりで、当事者へのサポートや「自分で決める」という視点がありませんでした。

活動していくうちにたくさんの当事者との出会いもあり、一緒に行動したり、活動するようにもなりました。

しかし、急に施設や精神病院に入ったりする当事者が出てくるのです
なぜ、入る必要があったのだろうか？

私と一緒に活動している時には症状は確かにあったが、
それを認めてサポートすれば問題ないように思っていたからです。
気がついた時には施設や精神病院に入れられていました。

私は仲間が入っている施設や精神病院にも会いに行ってみました。
認知症の症状がよくなる為に入ったと思っていたのに、誰もよくなっておらず、
反対に症状が悪化していたのです。
表情も無表情になり、すべてをあきらめているようでした。
ここから出たい、家に帰りたい、とみんなが話をするのです。

なぜこのような事が普通におきているのか疑問です。
たくさんの当事者と話をしてきて気づいたことは、診断直後のサポートの仕方がおかしいのだと思いました。
当事者への支援がぜんぜんなく、家族への「重度になってからの話」だけなのです
だから家族は混乱してしまい、当事者の行動を制限してしまうのです
もちろん家族にもサポートが必要ですが、「家族の困りごと」を解決することではなく、当事者の暮らしをよくすることが中心であってほしいと思います。

支援者は、「家族の困りごと」を中心に聞いてしまうので、本人の困りごとは解決されません。
家族の困りごとを聞いてしまうと、鎮静や分離といった対応にならざる得ないことがあります。

診断直後からのサポート体制がとれていないため、家族はサポートではなく、介護をしてしまうので「介護家族」と呼ばれてしまうのです。介護が必要でない当事者の家族にも「介護家族」というから、おかしいことになってしまうのです

当事者はこれまで、家族や支援者の対応により抑圧されてきました。本人は病気になり、できることを一生懸命やっけていこうとしているのに、できることを奪われ、あきらめてきた現実があります。本人のできることを支えることを、みんなが共通認識を持って取り組んでいくことが必要であり、本人の声を丁寧に聞くことに立ち返らなければなりません。

今までは、認知症当事者が声をあげることは出来ませんでした。最近では「自分の事は自分で決めたい」と、当事者も声をあげるようになりました。家族が疲れきって、当事者の都合ではなく、精神病院や施設に入れられることのないようにしてほしいと思います

なぜ精神病院に入るのがおかしいと思うのか。私の仲間で、薬づけにされて実際に亡くなっている当事者がいるからです。私は認知症当事者が精神病院へ多く入れられていることを勉強し、知りました。これから必要なのは、家族や支援者への認知症の理解もそうですが、人として嫌なことはしないという視点での理解が必要ではないでしょうか？認知症も「障害」として理解することが必要です。

診察室で、家族は当事者を助けてほしいのではなく、「私を助けて」と言っています。今までの家族の支援は、大変でした。辛いですよと同調する人達が多く、そうする事でやはり当事者は「大変な人」となり、「守らなければならない人」となっていたのだと思います。診断直後から大変なのではなく、自分自身で大変にしている家族の方が多いような気がします。よく、もともとの夫婦関係があると言われるが、本当に認知症になる前と今の関係が変わっていないのか。

家族は、もしかしたら自分の思うように管理しようとしていないか？

当事者もすべてにあきらめていないか？
自分の事は自分で決めているのか？
出来る事、出来ない事、やりたい事をきちんと伝えているのか？
家族ときちんと話ができているのか？
なぜ、当事者と家族は離れる事が出来ないのか？
ここが1番の問題ではないかと思います。

家族とは適度の距離感が必要で、いつも一緒だと依存してしまうのです
なんでもやってもらうことは、当事者も最初は嫌だと思っけていても、病気にな
って申し訳ないと思っけてしまうので反抗出来ません。
なんでもやってもらえると楽になり、家族がいないと不安になってしまうよう
になります。
家族も私がいないと何も出来ない共依存の状態になってしまうのです。

これは認知症の症状ではなく依存という別の病気だと思います。
依存するとお互いにつらくなり当事者の意思とは関係なく精神病院に入れられ
るのです。
こんな事を言ったら、やはり家族から批判がくると思います。
しかし、私が求めているのは、当事者が1人でも笑顔になってもらうことです。
当事者が諦めなくてもよい環境や社会ができるように私は願っています。