

2012年7月4日

ゆき様 皆様

川村雄次

たくさんのレポートをお送りくださり、ありがとうございます。
お伝えしたいことはたくさんあるのだけれど、私の中でまとまりきっていないところもあり、素材そのままにお話しして、伝わらないだろうなあとと思ってガッカリしていたところ、いただいたレポートを読むと、私の拙い話から、アクティブな聞き手が、豊かな文脈をつむぎだしてくださっているようで、救われる気がしました。また、いただいた質問やご意見に触発され、考えたこと、整理をつけてみたこともあるので、書き送らせていただきます。

おひとりおひとりにお返事すべきなのかもしれませんが、関心のあるところを読んでいただけたら幸いです。

大変勉強になりました。こんな機会を与えてくださり、ありがとうございます。お返事遅くなって、申し訳ありません。

☆「認知症当事者」とは誰か？

まず、お送りいただいたレポートから。

川村さんのお話をうかがいながら、いろいろ考えてしまいました。

- ・「発信」できる認知症の当事者って？ 当事者って認知症の本人だけ？ 家族は？
- ・本人が困る、周りが困るに差をつけるのか？ 自分らしく生きる の意味は？
- ・不幸は2つ。認知症になった事、自分がこの国（差別のある）に住んでいる事って言われてもね～～。

クリスティーンさん、高橋さん（※この方、川村は存じ上げません）につづいて、最近ではレビー、FTDなどいろいろな方が「認知症の当事者」として自らが声を上げ始めています。が、皆さん「若年認知症の当事者」です。もとより、若年であるか高齢であるかは連続量のどこで区切るかという人為的なものなので、高齢発症の認知症の人でも声を上げることは可能です。自分を語る事の出来る期間が10年のかわりに1年かもしれないけれど・・・。
(野寺香織 レビー小体型介護家族おしゃべり会mgr)

<私の答え>

① 「認知症の当事者」とは誰か？

私が2003年の取材開始当時に行った整理が今なお有効と思います。それは、認知症に関わる人を「神経の損傷」を起点に同心円状に広がっていくものとして見てみることです。

- 第1当事者 そういう脳を持つ本人
- 第2当事者 家族など一緒に暮らす人
- 第3当事者 医師、ケア職など職業として関わる人
- 第4当事者 その他の人々（社会）

このうち、歴史的に見て、認知症について最初に発信しはじめた「当事者」は、第3当事者である医師たちだったと思います。「認知症について知っている人。話せる人。代弁できる人」というのは、医師だった。それが、1980年に「認知症と家族の会」が生まれるなど、第2当事者である家族もまた発信を始めた。1990年代後半から、第1当事者＝本人による発信が始まり、2003年のクリスティーン来日を機に、それが連続した流れになってきた。そういう流れだと思います。

かつては、認知症の本人だけでなく家族も、「病気について理解しえず、語り得ない人たち」と位置付けられていた。そして、大まかに言って、「知らしむべからず。よらしむべし」というようなパターナリズムで医療が行われていたように思います。そこに少しずつ「民主化」が及んできて今に至っている。「認知症当事者」という言い方は、障害者の権利を求める運動の流れの中に、認知症を位置付けようとするものです。

先日ご紹介した「NPO 認知症当事者の会」でいう「当事者」とは、人間には「なった人」と「まだなっていない人」の2つしかないという認識に立ち、「これからなる人」も自分のこととして考えませんか、という気持ちで使っています。つまり、第1から第4までを含む考え方。

② 本人が困る、周りが困るに差をつけるのか？

先日、私は、「中核症状・周辺症状」という、古典的な言葉で話しましたが、私はむしろ発達障害などで言われる「1次障害・2次障害」という言いの方が、整理がつきやすいのではと思っています。これも、「神経の損傷」という「火元」を起点に描かれる同心円で考えようということ。

1次障害 神経の損傷によって引き起こされる「機能低下」

=本人が（生物として）困ること

2次障害 1次障害に他の要因が重なって起きてくる問題

=周囲が困ること

=本人が（社会的存在として）困ること

といった仕分けです。どちらも「本人が困っている」ことに変わりはなく、また、困っている本人と暮らすことで、「周りが困る（悩む）」ことにも変わりはないけれど、とりあえず、そういう風に整理すると、わかりやすいし、問題解決につながりやすいのではと思うのです。

③ 「不幸は2つ。認知症になった事、自分がこの国（差別のある）に住んでいる事って言われてもね～～」

前者は「神経の損傷」によるもの。後者は、「社会心理」によるもの。これら二つをごちゃごちゃにすると、「認知症になると人生は終わり」というような、大雑把な答えしか得られないけれど、分けて考えると、いろいろ出来ることが見つかってきます。このことを私は、「分ければ資源。混ぜればゴミ」と言っています。分析的に考えることは、高見の見物をする人の机上の空論になりがちだけれど、非常に有効な武器になることも多々あると思っています。

④ 若年発症と高齢発症

報道に携わる人も世間も、またしばしば認知症の専門家でも、「若年認知症」と「認知症初期」とを混同していることがあります。「若年認知症」とは、ご指摘の通り、65歳未満で発症した場合のことで、医学的な概念というよりは社会的な区別だと思っています。仕事をリタイアした後に発症した人とは違う、より深刻な問題が起こりやすいという意味で。

そういう意味では、「声をあげる動機」がより多くある人たちであり、また、仕事に支障が起きるなど早期に診断されるチャンスが多くあり、エネルギーもたくさん持っておられ、かつ、そのメッセージには「大変だなあ」と人を共感させる力もあるので、ご指摘のような印象があるのだと思います。

実際には、発信者の中には、65歳以上に発症した人もおられるし（例えば、『認知症一期一会』というブログを自ら作り、本も出し、「本人会議」にも出られた水木理さん）、何しろ、たいいていの方は日常生活においてペラペラ話しておられると思います。ただ、「メッセージ」の強さが違うかもしれません。また、発信できる時間は、お年寄りの方がむしろ長いくらいではないかと思えます。診断時期が若い人より遅くなりがちだけれども、進行速度が比較的ゆっくりなことが多いわけですから。

高齢発症の認知症の人の「発信」については、ゆきさんから、下記のご指摘をいただきました。私が、先日の講義でもお話ししたように、クリスティーンと出会い、日本に招いた石橋典子さん

という看護師さんは、1990年代から、認知症の高齢者に自らの思いを手記を書いてもらい、人前で読み上げてもらう活動をしておられました。

つまり、認知症の本人発信はまず高齢発症の人たちから始まっており、若年発症の人たちの発言が（新奇さのゆえに）注目されやすいけれども、それは、たくさんある発信の中の一つのキラメキのようなものである。

また、「若年発症認知症の当事者」と「高齢発症認知症の当事者」というふうに区別し、「別物」として扱うのは、非常に問題を狭く浅くしてしまうものだと思います。「話せる認知症の人」が誰を代弁するかというと、より大きく「認知症の人」を理解し、どうしたらいいかとも考えていくためのヒントを与えてくれる存在としてとらえるべきだと、私たちは常に話し合ってきました。若年と高齢という風に分けるのは、「分割して（勢力をそいで）統治する」という為政者のやり方で、運動にはマイナスと思います。

>日本における認知症当事者の発信の歴史を、
>あの程度にでもまとめて語られたことって実は
>皆無だったのではないか？
>そういう意味では、関心ある人には参考になる部分も
>あったのではと思ってます。

>
私の昔の記憶をたどってみましたら
クリスティーンさんより前、1996年に加藤一郎東大総長が
認知症をカミングアウトしておられたことに気づきました。
私がコーディネーターをつとめたシンポジウムでのことです。
遠慮して「記憶障害」とはいいましたが、長谷川式で零点と書きました。
(大熊由紀子)

また、認知症の症状のPTSDとの類似についてご指摘がありました。

PTSDは「認知症と酷似」したところが多いことに気づきました。(中略)
講義資料8ページの「霧に包まれて生きる」のスライド写真を見て、ハッとしました。これは、私が映画のワンシーンの主人公になったような感覚に捉われた初期の段階で、私の目の前に映った情景にとっても近かったからです。ボンヤリ感が強まり、判断能力が低下してしまいました。夕暮れ時から夜にかけて、もうろう状態の強まる傾向がありましたが、周りの人には、私の異変が全く分からなかったようです。
(麻倉さち子)

私は医師ではないので、勝手なことは言えませんが、ご指摘の通りと思います。これにも二つある。

- ① 認知症に伴うPTSD
- ② PTSDとして現れる認知症のような症状
(抑うつなど)

クリスティーンの言う「霧に包まれて生きる」は、神経の損傷によって起きる「一次障害」が主であるけれど、それは、周囲の厳しい視線などストレスにさらされることによって悪化した「二次障害」の側面もある、と思います。

☆「ただ介護するだけでも大変なのに、本人の支援までする余裕は、家族にも社会にもない」か？

そういうことを言っておられるのかなあ、と思われるものがいくつかありました。
これについては、皆さん、ご自分の中で答えを出しておられるようでもあります。

① まず、「厳しい現実」についてのご指摘。

報告書を見て、最初に「驚き」そして「嬉しさ」がこみ上げました。
(中略) それでも、当事者からすると「遅い」。現場からすると「早い」。
(本当に認知症対応型共同生活介護と名乗っているのか?と思ってしまうグループホームがあります。)
(柴田智美・介護士)

職業としてケアに携わっていますが、日ごろから認知症の人に接するときはずっと介護者として一方的な目線で行って来ました。家族の都合で病院や施設で過ごし、病状がどんどん悪くなっていくケースばかりを見ていました。家族の介護負担がどれほど大きいかはよく分かっていますが、周辺症状がかなり悪くなり、薬も多量服用している認知症の方を病人としてみるのではなく、その人の生活全体を知り、本人の思いをほとんど知らないままケアをしていました。
(介護職 佐藤 孝子)

電話相談には介護家族から「とにかく家では看たくない。看られない。施設でも病院でもどこでもいいから入れてほしい」という声が寄せられます。それまでの親子や夫婦の関係、面倒な手の掛かることはしたくないしできないという生き方、仕事との両立の難しさ等によりそのような声になるのだと思います。認知症の本人は家で暮らしたいのに家族はそれを望まないというパターンが今後ますます増えてくるような気がして、それにどう対応するかが認知症ケアの課題になろうと思っています。
(角田とよ子 介護支え合い電話相談)

② 次に、現実を変えていくことの困難。そして、そこを脱する手がかり。

これまでの「自宅→グループホーム→施設あるいは一般病院・精神科病院」の流れを逆にするということでしたが、果たして在宅で認知症の人を支えることができるのでしょうか?(中略)当事者の声を拾い上げ、当事者が望むケアの方向性に導くことは本当に素晴らしいことだと思います。しかし、それを実践できる支援体制、家族の理解・知識がないと支える側が壊れてしまうのではないかと不安に感じています。介護苦での殺人や自殺といったことが報道されるなかで、本当に私たちは認知症の人を支えることができるのか、その覚悟があるのか問い直さなければいけないと思います。(歯科雑誌 増田一弘)

社会を変えるということは、私たちの生き方も問われることです。
日本人としての価値観、アイデンティティに関わる問題なのでそうおいそれとは変わらないと思うときもあるし……。 (中略)
ぜ～んぶ、そのまま受け入れて、その人らしく生きることは、認知症本人にとっては理想的でも、家族にとっては苦痛なんて場合も少なくないかも、なんて意地悪く思ったりしました。だからこそ、介護の社会化が必要なのでしょうね。
(野寺香織 レビー小体型介護家族おしゃべり会m g r)

現在の家族構成や社会構成を見ると相当の組織作りを国家レベルで行わないと難しいと感じました。面倒を見たいけど働かなくては生活できない人がほとんどで、社会で面倒を見る組織を作って頂かないと面倒を見られないと感じます。

自分の時にはどうなるのだろうと今から不安です。家にいたいと思っても、家族がそれを認めてくれるでしょうか？今から話し合っている、実際になったらどうだろうか？社会的に一般化されていけば出来ると思いますが？課題は多々あると思いますが、できれば良いと思って聞いておりました。(秋元ますえ 看護師)

特に、今夜の話の中で耳にこびりついて離れないのは

「クリスティーンが何故話せるかを考えるより、日本の認知症の人が、何故話せないかを考えるべき」との言葉です。(中略)

この刃(と言っては失礼でしょうが)は、私には、少しばかり厳しいもので、少なからぬ痛みをもたらしています。

(則武宏彦 臨床心理学専攻)

では、実際に現実のケアの現場はどうだろう？と振り返ります。そもそも何が妨げになっているのか、その正体は自分達の中にある、という事に気付けなくなる要因が外にも内にも混在している気がします。(中略)

がんじがらめになった閉塞感を打ち破るのは、現場でも第三者の外でもなく「本人」であること、そしてその声に耳を傾ける「周り」がいること。一時の気持ちや支援になることなく、継続していく視点では何が必要になるのか改めて考えさせられます。

(富田健一郎 訪問介護)

「本人の視点」で、というのは、言うは易し、行うは難し・・・です。介護者目線で接しないように、と気をつけていても、やはり保護者的になってしまう。友人同士から「保護する側とされる側」になってしまったことへの戸惑いは、お互いに長いことぬぐえませんでした。こういうこととの格闘(おおげさですが)の中で「ケアする」ことの意味を見つけていくのかな、と思ったものです。(中略)

友人のケアにかかわり始めた当初は「なぜ、私が!？」と葛藤したのですが、8年たった今では、彼女が認知症ケアの機会を与えてくれたのだと思っています。その体験を通じて知ったことを、私のできる範囲で発信していきたいと考えています。

中澤まゆみ(ノンフィクションライター)

<私なりの答え>

つまり、「私たちの社会は、認知症になった人が自分らしい人生を送ることを保証する余力を、もはや持ち合わせていないのではないか？」という問題と思います。

これに対して、富田さんが出しておられる答えは、いきなり「社会」を変えようと思うのではなく、「第三者評価」や「外部評価」を云々するのではなく、その前にまず「自分」が変わることでした。ひょっとすると「本人」の姿を見、声を聞くこと、接触することを怖がり、逃げて、非常に恐ろしい認知症幻想を作り上げていたのではないかと？認知症になった人が、そういう目で見られ、扱われる(無視され、馬鹿にされ、排除され、拘束され、閉じ込められ、薬漬けにされる)から、その「作られたイメージ」を現実にするしかなかったのではないかと？

③ 「させられる介護」から「やりたいケア」へ。

6月25日にNHK総合テレビで放送された「プロフェッショナル」では、1980年代、「縛る、閉じ込める、(薬漬けにする)」が当たり前だった、そうしないと「ケア出来ない」とされていた認知症の人たちに対して、「縛らない、閉じ込めない、止めない」というアプローチを続ける介護福祉士の和田行男さんの現場。これを見て、太田美智子さんが印象深く感じられたよ

うなことが、日本中の多くのケアの現場で広がり、「当たり前」「普通」を変えていっていると思います。

◆「何があっても、“人間の尊厳を守る”」

この神々しい言葉と対照的に、「尊厳を守」られた人は、
ごくごく当たりの、ふつうの姿でした。

むしろ、悩んだり、どこかに行ってしまった人を探しまわる
和田さんの姿の方が神々しい。

この、拍子抜けするほど当たり前でふつうの姿は、
だからこそ守られて当たり前だよなああと、改めて思いました。
(太田美智子)

「和田さんの姿の方が神々しい」という印象、本当に大事なことだと思います。認知症の人を「問題」として見て、無害化しようとする「対策としての介護」は、介護者＝ケアギバ一にとっては「させられる介護」。まず、介護者自身が疲弊し、ネガティブになる。そのネガティブな認知症観が、認知症の人を本当に「困った人」にしてしまっていた。これに対して、和田さんは、認知症のお年寄りを、ただただ「人」として見て、「普通の姿」を現実にして行こうとする。「徘徊（という言葉は私たちが使いませんが）」で手こずらされているものの、何ともやさしそうな魅力的な笑顔を見せるおばあさんの笑顔を守ろうとする。そこでその和田さんが何を心得るかという、太田さんがいう「神々しい」ような姿、時に泣き、時に笑う顔だと思うのです。それが、和田さんの現場の職員たちの価値であり、結束を生み、やりがいである。それは、「やらされる介護」が「やりたいケア」へと変わるポイントだと思うのです。

「人の命を支える仕事」についてのこの転換は、単に介護職という職種内部の問題ではなく、この国で私たちが年老いた時、どう生きられるのかに関わる問題です。「命を支える仕事」が疎まれる国では、若者も老人も希望を持って生きていくことが難しい。

しかも、「やらされる介護」で、縛り、閉じ込め、薬漬けにする施設や病院ならコストが安く、「やりたいケア」の施設ならコストが高い、ということはない。むしろ、地域社会にとっておつりがあるくらいのものではないか。

イギリスの「初期集中ケアチーム」が、認知症の人にかかるコストを安くするという報告をご紹介しましたが、本人の不自由や苦しみ、不安から目を背けるかわりに、そこに支援の手を差し伸べることは、コスト軽減にもつながる。火事は、燃えさかってから消すより、火元のうちに消した方が少しの水で住む。本人の暮らしも、周囲の暮らしも守られる。そして何より、周囲の心理的な負担、被害者意識がなくなり、「生きがい」「生きる意味」につながっていく。先日、白石正明さんが講義で言っておられた「理想論が一番現実的」「唯一現実的」なのではないかと、私は思っています。

もう一つ。増田さんが「果たして在宅で認知症の人を支えることができるのでしょうか？」と書かれた時、最近の生活保護バッシングで言われたような「老親を扶養する義務」の強化みたいな方向で考えておられるのではないかと。つまり、「家族にもっと義務を負えと言うのか！」と。しかし、家族がバラバラに砕け、「お一人様」の時代が既に来ている時に、「扶養義務の強化」というのは、家族をより細かく粉碎し、再融合不能にするのではないかと非常に破滅的なアイデアなのでは私は思っています。支援の対象はまず、「困っている人本人」であって、次に、「その人と一緒に暮らしたい」と思えるようにするための支援があるのだろうと思います。（これは、ものを考える順番であって、どちらか一方が先ではなく、同時に行われるべきことです。）

障害者の「自立生活モデル」。24時間ヘルパーの介護を受けながら「自立生活」をしている人が、結婚し、子育てをする。そういう風なイメージ。それで、お金も人も回るような社会を目指

すのではないか？

☆「本人の声」が与える希望

私が喋り散らしたことの中から、役に立つように拾い出していただいた言葉をご紹介します。こういう場合にも、「分ければ資源、混ぜればゴミ」で、「使えるもの」をよりわけしておくことは、とても大切と思います。私自身、「そうだよな」と気づかされました。ありがとうございます。

「認知症」についてのイメージが180度変わっていく、そんな気がする講義だった。

「私はだれになっていくの？」

このフレーズの中には、たくさんの不安・絶望・悲しみが詰まっている。
今までの認識の中では、認知症とはそういう病気だから仕方のないこと、できるだけ薬を飲んで症状を遅らせること、介護する家族がたいへんなので家族の心のケアが必要、そう思ってきた。
つまり、本人以外のことに注意が向いていたのかもしれない。
認知症＝治らない＝あきらめる
こんな方程式を自分の中につくっていたことに気づいた。

「今ある自分が大切、失ったものは大切でない」

この覚悟に、心打たれた。
自殺者があつたを立たない今の社会的環境の中で、この言葉は、認知症の人が語った言葉とは思えないほど、力強く心に響いた。
不安にみずから声を上げていくこと、求めているものを声にすること、その勇気に心動かされた。

「本当の私になっていく」

認知症＝人格が崩壊する病気
そんなイメージを打ち砕くようなことばだと思う。
見方を変えることは本当に大切なこと、でも、その大切さを多くの人にわかるように伝え感動させ印象づけること、でも、感動を目的にしていないのだ。
事実を正確に伝えることから、ぶれていない。
だから信じられる。だから心が動かされる。

「耳を傾ける」：注意して聞く、傾聴する
広辞苑には、こう書かれている。

今日、私の中の「耳を傾ける」は
「どうすれば同じ目線でみられるか？」という意味に変わった。
(小見川香代子薬剤師)

今回の講義を聞いて、認知症の人への見かたが変わった。「患者」ではなく「人」として捉えること。「患者」と位置づけた時点で「患者」スイッチが入ってしまう。川村さんの言葉では、「見方」を変える。「患者」から「人」へ。「患者メガネ」から「人メガネ」へ。
印象的な言葉であった。

神経の損傷は変えられないけど、性格や生活史、社会心理はアプローチしていく中でも常に人の心として成長できると知ることが出来、目から鱗でした。

(中略)

<患者から人へ>

「見方が変われば生きる姿が変わる」この言葉の意味は深くて重いです。認知症だけではなく、障害を持つ人々に対しても同じ事が言えますね。つつい医療従事者目線になってしまいますが、患者ではなく人としてケアに携わることの重要性を感じました。

(松橋野笛 保健師)

「センタ-方式」は、認知症の人が言っている言葉そのままを聞き、耳を傾けることであり、それを記録することと話された。見方を変えればこういう発想になるのだろう。言われてみれば本当にそうだ。なぜ気づかなかったのだろう。認知症の「人」として見ることにより真の姿が見える。このような見方の変換は認知症の人のみでなくあらゆる疾患をもった人にも当てはまり、大切なことだと思う。
(遠藤由美子 看護倫理)

実際の医療現場では認知症の人として捉えるのではなく、患者として捉え、困った対象とされることが多い。私達の看護記録一つをとっても「暴言を吐いている・・・」と書かれているのは事実である。医療者である私自身が見方を変え、現場のスタッフに発信していくこと、家族へ発信していくことが何か看護ケアに変化をもたらせることができるのではないかと思う。今日の授業で得られた感覚を含め現場へ伝えるということを行ってみたい。まずは「本人の言葉を聴くことを大切に」「生きる意味を問う」というところから始めて行きたい。

(h-MBA 澤本幸子)

クリスティーナが「認知症とともに生きる」ことに見出した意味は、人は、生きる本当の意味を見出すための努力を死の瞬間まで行う存在であり、それゆえ、人は尊いのだということを教えてくれることなのだと思います。ご講義では、日本における認知症当事者の会をご紹介いただきましたが、そこで活動される当事者の方たちもまた、本当に大切なことを私たちが見失わないように、導いて下さる方々なのだと思います。

(浅野泰世 イデアフォー)

1. 認知症当事者の発信とは・・・

『なった人』による
『まだなっていない人』のための
社会貢献

このような視点は、かつて聞いたことがなく、自分自身も考えるに至らず、私にとっては真新しい衝撃的なものでした。当事者による発信は望ましいことと思っていました。それは“当事者の発信＝当事者の望む社会ができること（ケアを提供できること）”という思いがあり、その思いしかなかったからです。

（中略）

ですが、先生のお話をうかがい、自分がずっと支援する側でい続けるつもりであったことに気づきました。そして、認知症当事者からの発信を、まだ認知症になっていない自分に向けての社会貢献としてとらえたときに、その情報に対する印象ががらりと変わることも分かりました。これまでは当事者から発信される情報・要望ととらえていたものが、自分に向けての教えとしてありがたく感じられるようになります。自分が当事者となっていない今のうちに、たくさんの方の真実を教えていただきたい。それを基に、より良い法制度・サービス体制を整えておきたい。それが将来の自分を支えるのだから・・・と。

（社会福祉士 山野辺涼子）

「月が欠けているように見えても、月が丸いことに変わりはないのと同じである」日本人皆がそういう意識に立ったらどんなに素晴らしいかと思います。

（山本美子）

<私の答え>

本当に、そう思います。

認知症ケアについて私がいつもお教えいただいている永田久美子さんは、学生時代のご家族のことが発端になってもう30年、認知症ケアに取り組む研究者ですが、2003年に、こんなことをおっしゃってました。認知症介護は出口のない暗闇だった。そこに光をもたらしたのが、「本人の声」だった。本人の声を聞くことによって、暗闇を脱する希望が開けたのだ。

「従来の介護負担+本人支援という負担=重すぎる負担」ではなく、

「従来の介護+本人支援という希望=新しいケア」なのです。

「認知症になる」ということは、私たち一人一人の未来に想定すべきことで、「ひとごと」ではない。他人事として見物するような視線で認知症を考えると、自分自身の人生の行く末と現在を非常に貧しいつまらないものにするであろうと思うのです。

なので、「私たちの社会」を、もうなった人とまだなっていない人とで協力して作っていくという視点を提案した次第です。

それが、結果として、安い金で、人生を面白おかしく全うできる社会をつくることになるのではと考えるのです。

☆「患者」から「人」へ

今回の講義で、気になったことは、「患者」から「人」へ見方を変えるというところです。
(中略) 先生の講義と、クリスティーンさんの言葉を聴き、いつ、人は「患者」になり、また「患者」は人となるのだろうかと思いました。確かに上野秀樹医師の言うような医療側が一方的に上から目線で治療・矯正する相手と見ている部分もあるかと思います。また、私たちが自ら「患者」になる時もあるかと思います。それは骨折など「治る」と思っている疾病に罹った場合、「患者」として医師に「治療」してほしいと行くからです。病気になれば「患者」となり、治れば「人」となる。ごく当たり前を使う言葉ですし、概念だと思えます。

けれど、クリスティーンさんのおっしゃるようにその概念のまま、認知症の方を見ると、どんどん自分の一部が破壊され、欠落していき、認知症の方は「患者」のままになってしまう。障害を負った方もいつまで経っても、自分のある部分は欠落・破壊・障害されたままであり、「患者」のままになります。(中略)

また、今までの授業から、キュアとケアはどのようにして両立、又は存在していくべきものなのかと疑問に思えます。

(水田絵理 言語聴覚士)

<私の答え>

私が思うに、「患者」というのは、「役割」をあらわす言葉です。だから、一日の中でも、ある時は患者になり、ある時は、患者でなくなる。一方、「人」であることはずっと変わらず続いている。月が欠けても本当は丸いと同じように。一日中、一年中、生まれてから死ぬまで、たえることなくことなく人は人です。病気があろうがなかろうが、人は人。

病気になった人は、病院に行った時、お医者さんや看護師さんの前で、「患者」という役割を演じる。そして、通院の帰り、バスに乗ったら「乗客」という役割を演じ、家に帰ると、「父親」なり「母親」なりという役割を演じる。人は生活の中でそうやって演じ分けながら生きる。水田さんが指摘されるように、「治療」を求める時、人は、医療者の指示に従って、言われるがままに麻酔をかけられ眠ったり、薬を飲んだり、食事をとらなかつたり、メスで体を切り裂かれたり、病室に閉じ込められたりする。それは、そういう「不快な侵襲」を受けても、病気がよくなるという「望ましい侵襲」が伴うだろうと期待し、選択するからだと思えます。つまり、医療側と患者側とが、「病気」という同じターゲットを見定め、それを叩くという目標を共有している。だから、不自由や苦痛を耐え忍ぶことが出来る。学校における「先生」に対する「生徒」の役割に似ています。

ところが、お医者さんたちは、患者さんは、一日中ずっと患者でいて欲しい、ずっと患者でいるもんだと思っておられるのではないかと。治療効果を高めるため、指示通りに薬を飲み、指示通りの訓練をし、指示通りの生活をすることを期待しておられる。ものわかりがよく、容量のよい人は、この期待に応えて、要所所で自分自身で「患者スイッチ」をONにし、それが終わるとOFFにして、また別のスイッチに切り替えます。それが、「よい患者」です。お医者さんは「患者スイッチ」を入れっぱなしでも、自分でON、OFFの切り替えをしているのです。しかし、認知症の場合、それが難しい。認知症が進み、人の手を借りて生きねばならなると、自分でスイッチを切り替えられない。それどころか、患者スイッチをOFFにして、やりたいことをやると、暴言、暴力、徘徊、妄想、ろう便などなど「問題行動(という言葉は私たちは使いませんが)」と言われてしまう。だから、患者スイッチが入りっぱなしになりやすい。そして、「治療のために必要な束縛」が、致命的なまでにその人の暮らしや健康を損ねていく。「障害を持って生きる人」は、そういう危険の中で生きています。高次脳機能障害であれ、精神障害であれ、あるいは再発ガンであれ。

認知症に限らず、治らない病気は世の中にたくさんありますし、むしろ、治る病気の方が例外とかがいます。また、人が年をとって衰え、死ぬことを止めることは、今の所出来ない。

上り坂の時期と下り坂の時期と両方を生きるのが、「生きる」ということのように思われます。そういう人が病気をもちながら暮らすための支援には2種類あると思います。

- ① 「短期決戦型の対処」
- ② 認知症になった後どう生きるかという「長期同伴型の関わり」

認知症の人の支援では、このうちの②の「長期同伴型」の方が基盤になり、その上に要所所で「短期決戦型」が求められるのであると思います。

キュアとは①の短期決戦型、ケアとは②の「長期同伴型」に重きを置く考え方だろうと思います。

一度の短期決戦でかたがつくこともあるけれど、だいたい長期同伴型の中で、何度も何度も大小の短期決戦を繰り返していくのでしょうか。

認知症の場合、「長期同伴型」が基盤のはずなのに、とかく、「認知症医療はBPSDへの対応を主軸に」などと、「短期決戦型」の方法論ばかりが言われて、「どうやったら、長い人生を、押しつぶされず、燃え尽きず、絶望せずに生きていけるか」という方法論が語られていない。そんな気がします。

センター方式は、「手っ取り早く片付かない」「時間がかかる」と批判・攻撃されることがありますが、それこそが、この方式の利点である。「どうやったら一瞬で終わらず、長くつきあえるか」を考えるためのツールなのです。

医療現場で働く人にとって、患者を患者と呼ぶのは日常で、何の疑問も持たない人が多く、「患者と言うな」と言うと、ものすごく反発する人たちがいます。別にやめなくてもいい。

でも、一度ためしに「患者」というのを全部やめてみる。(心の中だけでも)すると、見え方が変わり、やることが変わってくると思います。お試しください。

☆見方が変われば処方が変わる、生きる姿が変わってくる

先日、認知症の人に使われる薬についてお話をさせていただきました。今回はあまり詳しく話さなかったのですが、「薬」は、私たちが番組でも最重要項目と思って取り組んできたことです。

「患者から人へ」見方が変わることによって、処方が変わる。薬は、生きる姿を劇的に変化させます。薬によって人は容易に「生ける屍」のようにもなるし、逆に死人が甦るような「奇跡」もまた、そんなにまれではなく起きています。

その人が「人メガネ」で見ているか「患者メガネ」で見ているかを見分けるリトマス試験紙が、「抗認知症薬」つまり、「認知症の治療薬」、平たく言うと「認知症の進行を遅らせる薬」の使い方、語り方です。

もう一つ、その人が薬について少しは知ってるかどうかは、「向精神薬」と「抗精神病薬」の違いを知っているかということが、いちおうの目安になると思います。お試しください。

介護の現場でこの薬は、あまり評判がよくない。
高い。飲ませると怒りっぽくなる。この二つがよく聞かれる声。

ところが、製薬会社はこの薬を「半製品」だとして、
「状態が少しよくなるだけに混乱状態からより活発になり、
より混乱した言葉や行動が出ることもある。
それもよし、という受けとめ方ができないのであれば、
薬効があってもよけい困ると打ち切られてしまうだけ」と言っているとのこと。

そして、クリスティーン・ブライデンさんはこの薬を
「認知症でかかった霧を少し晴らしてくれる薬」と言っているという。

このことは一体、介護現場にどれぐらい広報されているのだろうか、と思った。
つい先日も、ケアマネジャーが「アリセプトは飲ませても意味がない」と
言っているのを聞いたばかりだ。

それとも介護現場は、川村氏が言うておられたように薬効を知っていながら、
「よけい手がかかって困るから」という理由で敬遠しているのだろうか。
これはぜひとも介護現場の方々にも聞いてみなくては、と思った。
(フリーライター 宮下公美子)

まず、お断りしておかないといけないのは、「製薬会社の見解」と「製薬会社の人の話」とは意味が違うということです。それは、「新聞社の見解」と「新聞社の人の話」とが違ふのと同じです。私をご紹介したのは、後者の方です。「製薬会社がそのように広報している」ということは、残念ながらほとんど皆無だったと思います。この有名な抗認知症薬を開発し販売した「製薬会社」のHPは、つい最近まで「認知症の患者様」と書いていました。つまり「患者メガネ」に疑問を抱いていない。だから、本人としては霧が晴れるような感覚があり「効いている」のに、「不穏興奮」「徘徊」などと決めつけられ、打ち切られることに対して、本人の側にたって異議申し立てをすることはあまりなかったと思います。

(最近、大きく変わりました。http://www.e-65.net/)

認知症の本人にとって、それまでの薬というのは、飲むと元気がなくなり、眠たくなるような「飲まされる薬」であった。(統合失調症の薬やてんかんの薬が、ごく普通に処方されています。) 本人にとっては出来たら飲みたくないもの。拒めば、無理やり口に押し込んだり、食べ物に混ぜて飲ませるなど、だましてでも飲まされるものだった。これに対して、抗認知症薬というのは全く新しい。それは、本人が積極的に「飲みたい薬」であり得るからです。ところが、製薬会社はずっと介護負担の軽減というような尺度でしか語ってこなかったと思います。

早期診断と抗認知症薬の登場という「技術革新」によって、「患者から人へ」というパラダイム転換が起きていたのに。この薬を薬局で買い求める人の3割は、認知症の本人であるという調査があります。

ところで、「患者メガネ」と「人メガネ」では、認知症の人の状態を評価するモノサシが違い、薬の位置づけが違います。メガネが変わることによって、薬の使い方も大きく変わります。

患者メガネ	モノサシ	陽性症状	V S	陰性症状
	処方する薬	鎮静系薬剤		興奮系薬剤
人メガネ	モノサシ	覚醒	V S	意識レベルの低下

通常「陽性症状」とは、ないものが見えたり、聞こえたりという「ないはずのものがある症状」であり、「陰性症状」とは、記憶力が衰えているなど「あるはずのものがない症状」ことだそうですが、通俗的な認知症医療の現場では、「元気がありすぎる状態」「なさすぎる状態」などと言われます。患者メガネのモノサシです。測るのは、介護者が「困るかどうか」。これだと、抗認知症薬を飲んで、精神活動や言動が活発化すると、「元気がありすぎる症状」として見て、鎮静するべきものとみてしまう。「興奮系薬剤」などと呼ばれる抗認知症薬を打ち切り、統合失調症の薬など「鎮静系薬剤」を処方して、活動を止めていく。だから、「周囲が困ったらすぐ打ち切る」薬になっている。

人メガネのモノサシだと、これが変わっていきます。

それによって「生きる屍が甦るようなこと」がままあるということは、既にかいた通りです。

☆NHK 厚生文化事業団の仕事

私の仕事について、いくつかご感想やご質問をいただきました。過大評価や誤解もあるかと思うので、お答えしておきます。

川村先生は、HNK 厚生文化事業団というところで、主にどのようなことをされていて、今後どのようなことをされるのでしょうか？（柴田智美・介護士）

厚生文化事業団については、HP をご覧ください。

<http://www.npwo.or.jp/>

現職場では2010年夏から2年は働いていますが、私が主にやったこと、やっていることを列挙します。

1) 教材DVDづくり

2010年度で「高次脳機能障害のリハビリテーション」

2011年度で「認知症ケア」を制作。

2012年度は、「うつ病」について制作の予定です。

2) フォーラムの企画・制作

「認知症ケア」について、年1回。次回は8月26日、東京。

「脳損傷の人のリハビリ」についても年1回。次回は3月16日、福岡。

「震災と福祉」について。今年6月に東京で。来年3月にも実施予定。

3) その他もろもろ

福祉ネットワークの認知症と向き合う▽「大田正博～いつまでも自分らしく」を見た。とても明るい笑顔もあったが、喪失していく自分に耐えきれず、感情をむき出しに怒っている場面がいくつかあった。なかには、夫のためにと妻がした行動に怒っている場面もあった。医専門医師に相談すると怒りのなかで発している言葉から強い喪失感の表れであろうとのことであった。大田さんが急変したため緊急検査入院をしたことを切っ掛けに容態が悪化してしまった。しかし、20年前の合唱団の仲間と好きだったマイウェイを歌うことにより笑顔を取り戻した。

(看護師 澁谷 さよ子)

この番組の取材者が撮った映像は、上記のDVDセットの中で使用していますが、先日放送された番組は、私の作ったものではありません。私なら絶対にしないような編集がところどころあります。例えば、「20年前の合唱団の仲間と好きだったマイウェイを歌うことにより笑顔を取り戻した」というような安易な解決策があるかに思わせる編集に、私は強い違和感があります。まあ、嘘ではないのですけれど。周りの人たちが困惑している表情も映し出されていて、ずっと続けられることではない。「マイウェイ」を私がどうとらえたか、DVD第3巻をご覧ください。幸いです。自宅での妻と二人の場面です。

発信という意味では、高次脳機能障害を負った方々が声をあげていくことが必要なのでしょうか。高次脳機能障害を一般社会に知ってもらうことが必要なのでしょうか。(中略)

川村先生は、現在、番組をプロデュースできる部署ではないとお話でしたが、是非、高次脳機能障害を持つ方々についても取り上げていただきたいと思いました。

(水田絵理 言語聴覚士)

おっしゃる通りと思います。現に、高次脳機能障害の人たちは声を上げてきたし、それによって国も動いたし、支援体制も出来てきたし、世の中変わってきていると思います。ここでも、「患者から人へ」が基本視点です。私たちのフォーラムでは毎回、当事者が発言されています。このフォーラムでは言葉に出して言いませんけれど、キーワードはリカバリー。「高次脳機能障害があってもこんな風に生きていける」という姿を見せ、そのために何を知るべきか、やるべきか、という知識や方法、情報を伝授するのが、私たちのフォーラムです。

多種多様な人が目にする方法で当事者の姿を正しく発信することができたら、その影響力はとて大きくなると思うのですが、人集めにはプラスアルファのフィクションが必要となる。対して、完全なるドキュメントでは限られた人しか目にしない。認知症当事者を含む当事者からの発信に対して、さらに多くの人々の目を向けるようにするためには一体どのような手段がよいのだろうか・・・と悩み始めました。

(社会福祉士 山野辺涼子)

「一気に変える」ということを目指さない。地下水脈を張り巡らし、いつか地上に出るチャンスをつかむ。というのが、私たちの基本的なスタンス。そういう意味で、6月18日のプロジェクトチーム報告書は、「チャンスの萌芽の一つ」と思っています。

私は紙おむつを扱う営業マンです。ですが、認知症の人みんなが紙おむつを使えとは微塵も思っていません。紙おむつは生活支援アイテムなものですから、本当に必要な人にのみ使ってもらいたい、そんな思いからおむつゼロの第一人者の竹内孝仁先生のゼミに入りました。(柴野 壮史 紙おむつ営業マン)

そういう、立場をこえ、利害関係をこえた「フェアな視点」を持つ人のネットワークが、社会を変えていく力になると思います。

「認知症ケア」3部作、拝見いたします。8月のイベントも、申し込みますね。近い将来、川村さんが現場に戻ることができますように。そのときのご活躍、楽しみにしています。

(中澤まゆみ ノンフィクションライター)

ありがとうございます。励まされました。頑張ります。