

2012年11月21日

国際医療福祉大学大学院公開講義乃木坂スクール# 10

「発信力を磨いて政策を変える・倫理を変える～現場から・当事者から～」

認知症を公表して、生きるということ



佐藤 雅彦



中村 成信

1

一人ひとり、ちがう。

自分なりの人生を歩んできた。

その途上で、認知症を発症。

自らの中で起きている認知症の体験。

自らを取り巻く人々・世の中との間で起きている体験。

その渦中で認知症を公表して生きることを

選んだわたしたち。

今、私たちが、何を思い、どう生きているのか。



佐藤 雅彦



埼玉県川口市在住
1954年生まれ
中学校の数学教員を経て
システムエンジニアに。
クリスチャン



はじまりの頃・・・

□2005年 (51歳)

職場で作業がうまくこなせなくなり自ら受診。

□アルツハイマー型認知症と診断される。

「自分で決められるうちに」と自ら会社を退職。

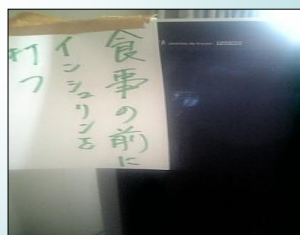
□これから先をどうするか・・・

一時期、落ち込み、寝込む。

□認知症についての講演、支援組織の集まりを
探して出かけ、様々な人たちに出会いながら、
自分なりの生活、そして生きがいを模索。

医療、介護サービスを利用しながら

- ・認知症に関する薬の他にも、
糖尿病治療の服薬、インシュリン自己注射。
⇒薬を飲んだ？ 注射した？・・・わからなくなる
⇒日々の些細なことと格闘！ 自分なりの工夫。



- ・週2日、ヘルパーに、掃除や食事作りを依頼。

毎朝の散歩コース 季節の風に吹かれながら



絵画や陶芸にチャレンジ



旅、そして「今」を撮る



ボランティア

子供たちの放課後の
算数教室の講師として



小学生の算数なら
まだ、教えられます。
ゆっくり、何度でも。

世界の貧困地域の子供たちを
支援する活動に参加



ワールド・ビジョンは、チャイルド・スポンサーシップを通じて、子どもたちの住む地域の貧困解決を目指して活動し、世界980万人の子どもたちに、希望と笑顔を届けています。
日本では50,000人以上の方がご賛助

チャイルド・スポンサーシップ

認知症とともに生きる体験を各地の講演・研修で語る



「本人の声から学ぶ」県職員向けの講座にて（埼玉県 2008年度）
＜参加者アンケートより＞

- ・公務員は、この講座の受講を「必修」とした方がよい。
- ・佐藤さんの勇気ある発言に、そして人生を楽しむという姿勢に拍手。
- ・認知症の方からの直接生の声が聞けてよかった。どんな支援を望んでいるのか、目からウロコです。
- ・今までの認知症についての知識が偏っていた事を教えて頂きました。佐藤さんという、当事者の声を聞くことにより、自分に何か出来ることは何か、改めて考えてみようという気持ちになりました。

認知症の自分から見た この街の住みにくさ、困ること

1) 病院で

- ・診察券の他に整理券(番号札)も管理する必要がある、失くさないよう非常に気を使う
- ・受診の際、名前でなく番号で呼ばれると???
- ・支払いの際、有人窓口が1つしかなくいつも混んでいる(ストレス、消耗、混乱)

2) 薬

- ・種類が多いとお薬カレンダーにセットするのが大変
- ・薬局ではカード払いができないこと
(現金の携行、支払いは大変)

11

この町の住みにくさ、困ること

3) 買い物で

- ・どの商品がどこのお店に売っているか分からない
- ・商品がお店のどこにあるかわからない
(いつもの店でも迷う。ヘトヘトに。)
- ・レジが混んでいるとゆっくり支払いを行うことができず、小銭ばかりがたまる。
- ・お店までの道順がわからなくなる

4) 公共交通機関を使う時

目的地までの所要時間で乗り降りするので、ダイヤが乱れると、元気な人の何倍も困る。

12

人がいきいきと生きるためには

いきいきと生きるためには、衣食住が足りているだけでは不十分

- ・社会の一員として、役割を持ち、仕事がしたい
- ・働いて少しでもいいから賃金をもらい、自信を持ちたい
- ・賃金がなくとも、ボランティア活動などを通じて人の役に立てることで、自分の存在理由を確かめたい。

13

認知症の人が心豊かに 生きがいを持って暮らすために 地域はどう変わるべきか

施設や病院などに閉じ込めるのではなく、
社会に出て行き、買い物をしたり、外食をしたり、
喫茶店でコーヒーを飲みながらおしゃべりをして、
認知症になる前と変わらない
暮らしができる地域に。



新聞・テレビ・雑誌・専門誌の取材に協力



インタビュー

本人からのメッセージ

佐藤雅彦さん

お医者さんには、私たちのそばに
いつもいてくれるような存在であってほしい

[illegible]

21 CLINICIAN '12 NO. 608

(347)

本人同士のネットワークを広げる活動



本人交流会に参加



本人交流サイト 「だいじょうぶネット」のブログ

スカイプで、クリスティーンと語る（2011年2月）

クリスティーンと海を越えて対話をした。通訳(ボランティア)を交えて、地域の人たちにも公開で行う。



クリスティーン：
診断を受けると、
恐怖感がこう、ダーッと
襲ってくる

佐藤：
認知症と言うと、まだまだ
悪い面ばかり取り上げられがち。
それを変えていこうと、3月、
本人から伝える集まりを開きます。

私たちは社会に対しても、
認知症になった人たちに対しても、
認知症の旅は、生き生きと
人間らしく生きる道を歩いていく
旅なのだということを、お伝えして
行きたい。その過程で私たちは、
しっかりと社会参加をし、
生ききっていくことができる。

認知症をめぐる課題は、国を越えて共通。話しが付きない。

佐藤さんとクリスティーンのスカイプを通じた 対話(ライブ)に同席した地域の人声

□ 70代 女性

「勇気もらった！日本とオーストラリアの
認知症の人が、こんな風に、こんな深い
話しをされるなんて。今日のことを友達にも
知ってもらいたい。友達にさっそく話します」

□ 30代 男性 介護施設職員

「すごいですねえ。もしかしたら、自分の施設の
利用者さんも、いろんな機会をつくれば、もっと
本当はいろいろやれるのかもしれない」

どういふ社会になつてほしいか

- 1) 失敗してもすぐ苦情を言わず、笑つてすましてもらえるような成熟した余裕のある社会
- 2) 道で迷っている時など、「何かお困りですか」と声をかけてくれる、優しい社会
- 3) お店や駅の窓口などで、支払いに時間がかかってもせかされない社会。窓口が複数あるところでは、弱者の優先窓口を設けてほしい。
- 4) 認知症本人を、コミュニティーの一員として認める社会。

どういふ社会になつてほしいか

- 5) 認知症の人にいろいろなチャンスを与えてくれる社会
- 6) 多様な価値観を認め、全ての人が等しく
尊い存在であると認める社会
- 7) 作業に時間がかかるという理由で、
作業から排除しない社会
- 8) (障害) 年金をもらっている人が、
外に出て活動する自由のある社会。
- 9) 認知症の人が笑つて暮らせると
信じていることができる社会



紅葉の季節 (撮影・佐藤)

認知症になつても安心して暮らせる町を
当事者であるわたしたちといっしょにつくっていきませんか？



中村 成信



神奈川県寒川町在住
1950年生まれ
茅ヶ崎市職員として
38年間仕事一筋。
「サザンビーチちがさき」
の命名に尽力。
2000年夏、ビーチでの
サザンオールスターズの
ライブの開催に奔走。



はじまりの頃・・・

- 2006年 (56歳)、スーパーでお金を支払わず
商品を持ち出し、万引きの疑いで逮捕。
全く覚えがなかった。
- 2週間後、懲戒免職処分。
- 家族とともに受診。「前頭側頭型認知症」と診断。
- 「万引きは病気によるもの」として、処分撤回の
不服申し立てを市の公平委員会に。
- 知人らが「支える会」を結成。3年2か月に及ぶ
審理の結果、実質勝訴、処分は停職6か月に。
- 2009年末、自主退職。収入は途絶えた。

受診後の思い・・・

- ・自分は正しいことをやっているのだが、周りからみるとおかしいらしい。
- ・医師に自動車運転を禁じられる・・・。
- ・外出する時は、トラブルを心配する妻が付き添う。自分が自立できないように感じられ。辛かった。
- ・しばらくは人目を避け、家に閉じこもる日々。
- ・(妻)誰も知らないところに、引っ越すしかないのか。

意を決し、一步。「外に出て暮らす」ということ・・・

- ・いつまでこうしていても仕方がない・・・
妻が意を決して、近所の家を訪ねた。
- ・病気や事件のことを説明すると、気遣いの言葉。
- ・地域の人々の温かい反応に助けられ、外に出かけられるようになった。
 - * 犬の散歩
 - * 畑を借りての野菜づくり
 - * ソフトボール仲間の誘いで
再び練習に通うようになった。
- ・行動範囲が広がった・・・家族は新たな心配・・・。
安全のため・・・。家族の心配もわかる。
もっと自由に外にでたい。

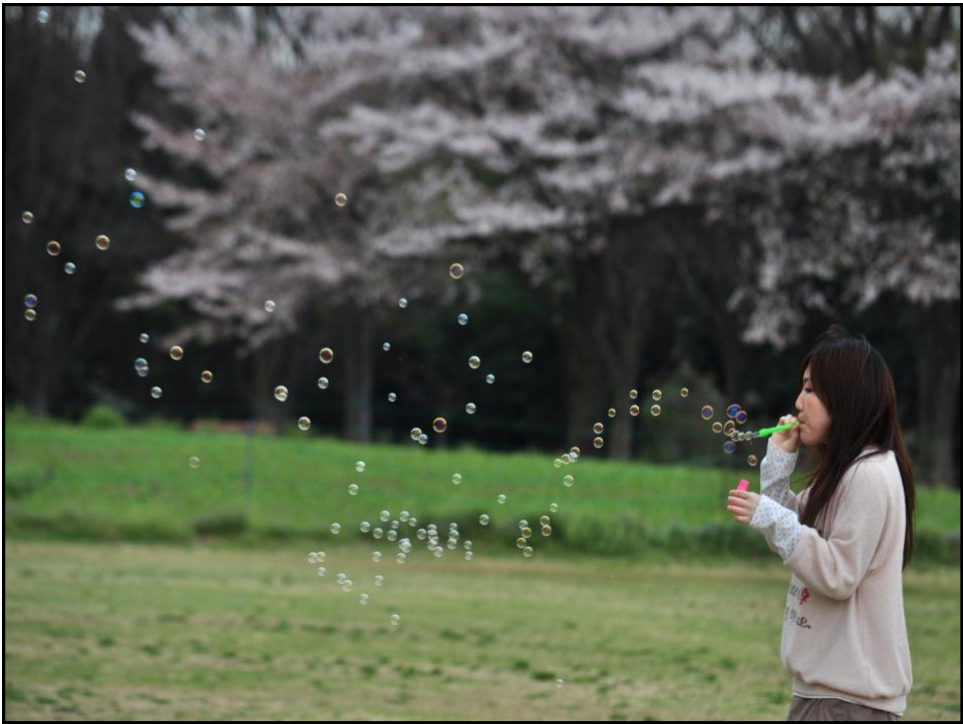
「ボランティアに来てほしい」との依頼が

- ・事件から1年余り経過した2007年ごろ、
地元の介護施設から思いがけない依頼
「有償ボランティアに来てほしい。」
- ・「まだできることが、たくさんある。仕事がしたい！」
- ・施設の庭の手入れをしたり
畑で手作りした季節ごとの野菜や花を販売する
コーナーを建物の前につくったり・・・
- ・施設の人や近所に人にも喜んでもらいたい・・・
あれこれ、工夫しながら、楽しみながら

医師からのアドバイスをきっかけに・・・

- ・通院していた医師から「閉じこもらずに、できるうちに、好きなことを」、とのアドバイスをうける。
- ・カメラを手に、写真を撮り始める。
- ・愛用のカメラをいつも持ち歩き
 - ・身近な暮らしの風景
 - ・四季折々の風景
 - ・旅先の風景・・・
- ・心行くまで撮影を楽しめるための
同行者がいてほしい・・・







体験をもとに本を出版



わけ
 ぼくが前を向いて歩く理由
 事件、ピック病を超えて、いまを生きる
 中央法規、2011

出版記念+撮りためた写真の写真展を開催



2012年1月
 中村成信・出版記念写真展
 茅ヶ崎駅前の長谷川書店で



僕の経験を伝え、今後に活かしてもらいたい



沼津市講演会



東大での市民後見人講座

- ・わたしや家族のような苦勞をする人がもうでないう、この病気のことを、もっと知ってもらいたい。
- ・病気を隠さないでもいい地域社会に。
- ・できることが、たくさんある。こんな毎日をすごしていける。
- ・これまでお世話になった恩返しをしたい。
- ・僕の経験を伝え、今後に活かしてもらうことをライフワークにしたい

病気になったことで、得られたことがある



苦勞にともに立ち向かってきた
家族の存在・きずな



地元の様々な人との
出会い・存在・きずな



新たな出会い・つながり
全国各地の仲間たち

- ・失うばかりではない。
- ・病気や出来事に立ち向かったことで、得られたことも大きい。
- ・家族、地元の人たち、そして全国各地のひとたち・・・
- ・僕は、前を向いて、歩いていく。



一人ではない

仲間がいる

出会い、つながり、つくりだす



一人ひとりちがう

それぞれの声が大切。

一人だと声が小さい

集まると、声をもっと出せる

思いがけない共鳴や
新たな一歩が生まれる。



認知症になっても
生きがいをもって暮らせる世の中へ

意見募集

**認知症の私から
あなたへ**

全国の認知症本人の意見募集

認知症本人が望む生活は、私たちが
いかにしないと、誰もわかってくれ
ません。
これから認知症になる人のため

意見募集の記者会見
厚生労働省記者クラブにて(2010年12月)

全国の認知症本人のみなさんへ

認知症本人が望む生活は、私たち本人自身が
声をあげていかないと、誰もわかってくれません、
世の中は何も変わりません。

これから認知症になる人のためにも、
一足先に認知症をわずらった私たちが、
どのような支援を受けたいのか、本人がのぞむ
生活支援とは、どんなものなのか、
声を伝えていくことが不可欠です。

全国の認知症本人のみなさん

勇気をふりしぼり

声をあげようではありませんか

(意見募集 本人から本人に向けた呼びかけ文より 2010年)

**NPO法人 認知症当事者の会が誕生（2012年）
その中に本人同士が主になって活動する
「3つの会」がスタート**

「3つの会」

認知症と生きるわたしたちが時間や場所に関係なく
ゆるやかにつながり、つたえ合う場をつくろう。

いま、認知症と生きるわたしたちの声を
これから認知症と生きる人たちに届けよう。

1. つたえる : 認知症の人の思い・意見を発信します。
2. つくる : 認知症の人の「暮らしをつくる」ことを
実行します。
3. つながる : 認知症の人がつながり、認知症の人が
「一人ぼっちでないことを」実現します。

3つの会@web <http://www.3tsu.jp/>
NPO法人 認知症当事者の会が運営

認知症当事者研究 勉強会（2012年9月）



3人は、呼びかけ人の一員

専門家や研究者のみが参加する場ではなく、本人や家族、市民、医療やケア、支援の実践者、行政職員、放送関係者など多様な人々が参加。

認知症とともに生きる希望のある暮らし方、支援・社会のあり方を一緒に考え、創りだしていく会。

2012年10月28日のクリスティーナ講演会・ リレートークのための事前打ち合わせ会 本人と支援者がいっしょに（2012年10月8日）

3人でいっしょに話そうよ。

3人で楽しくやりたいね。



進行は、自分たちでいいよね。

私たち本人抜きには、何も始まらない

互いが安心して暮らせる世の中を
いっしょに、つくっていきましょう！

