

2014.10.26

地軸

「認知症と診断された途端、社会から隔離された。生き地獄でした」「折り紙や塗り絵のデイスリーブなんて行きたくなかった。でも選ぶのは、本人じゃなくて家族やケアマネジャーなんです」。明快な言葉と意思。「当事者の声」は想像以上に強く、重かった▲東京・国際医療福祉大大学院の連続講座で、前頭側頭型認知症の60代男性の話聞いた。認知症になると「何も分からなくなる」という偏見と、良かれと思って他者が決めてしまう支援のあり方を痛切に省みる▲どんな困難やつらさがあってどんな助けが必要なのか、一番分かっているのは「専門家」ではなく本人。たとえ言葉が発せられなくても意思をくみ取る努力を重ねることで、よりよい医療や介護、社会につながっていくはず▲今月は、国内初の当事者団体「日本認知症ワーキンググループ」も発足した。「発言することで社会の偏見をなくし、認知症になっても安心して暮らせる社会にしたい」。その思いは、がんや難病、障害など、多くの当事者に通底する▲先の男性も、講演後の文章にこつこつづいた。「すべての社会的弱者が暮らしやすい社会を築くため、当事者自身が生かす責任がある。私たちが行わずして一体誰がやってくれるのかーの思いであります」▲勇気ある声に、しっかりと耳を傾けた。「私たち抜きに、私たちのことを決めないで」。世界の障害当事者の合言葉を、胸に刻みつつ。