

丹野智文さん ～できることを奪わないで～

● 本人の声に耳を傾けられているか

現在、認知症の人達が施設に入所したり、精神病院に入院する時、当事者の意思を確認しないまま入れられている現実があります。本人の意思に関係なく入れられているので認知症の症状ではなく怒ったり抵抗したりする当事者もいます。そうすると精神病院では身体拘束や薬による抑制でよくなるどころか入院により悪化して亡くなる人もいます。

これは人権問題だと感じます。精神病院や施設に入る時に本人の意思がどのくらい尊重されているのか、調査をお願いします。

この一文は、2020年3月、丹野智文さんが代表理事をつとめる「一般社団法人認知症当事者ネットワークみやぎ」が提出した「JDF 障害者権利条約パラレルレポート特別委員会への意見表明」の冒頭部分である。これに先立つ3月24日、丹野さんは、上記特別委員会第32回会合で認知症当事者の切実な思いを語っている。

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ていたのに、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。

丹野智文さんは、8年前の39歳のとき、若年性認知症との診断を受け、毎晩泣き明かしたという。けれど今では地元仙台で、当事者の当事者による当事者のための活動を活発に展開。講演活動で全国を飛び回り、メディアを通じて積極的な発信をする。活動範囲は国外にも広がり、海外の認知症関係施設を訪問し、当事者団体との交流も続ける。一方で、認知症の症状は着実に進行しているようだ。

親が目の前にいればわかるけど、こんな顔しているのかという感覚で、確信がもてないんだよね。薬の副作用にも困っている。でも生活には困ってはいない。俺には、一緒に考えて行動し、応援してくれる仲間や居場所がたくさんあるから。

丹野さんの願いは、目の前にいる認知症当事者を一人でも笑顔すること。認知症当事者がおかれている環境について当事者はどう感じ、何を考えているのかを語っていただいた。

● 財布をもたせてもらえない

俺、当事者を応援するためのいろんなことやっているよ。面白くてワクワクするから。周りのかわり方で、本人がどんどん良いほうへ変わっていくんだもの。目の前にいる不安をもつ当事者が笑顔になっていくのが楽しいし、自分たちも力をもらっている。俺には成功体験があるんだ。これだよ。互いに Win-Win の関係だから続けられる。会社で営業職をしていたから人が好きなんだね。

俺のやっているリカバリーカレッジは、当事者による当事者だけの勉強会。毎回 15-16 人が本人の意思で参加して、話し合いをする。40 代が俺で、あとは 60 代~80 代。みんな、自分たちの想いを話せる会話が楽しい、面白いっていうんだよね。今は、本人が自分の言葉で話す機会がなさすぎる。言葉が出ないと、家族が勝手に話して本人に考えさせる機会も与えない。自分で決めて自分で考えて行動することが大事なのに、それを奪われている気がする。

77 歳の男性の話なんだけど、リカバリーカレッジでは、11 時から 15 時くらいまでみんな一人で過ごすから、お昼ときには財布が必要な。だから奥さんに、財布を持たせてくれるように頼んだら、最初「必要ないし、持ってもなくすでしょ」って言われたの。認知症になると財布をもたせてもらえないなんて、ありえないよね。財布を使わなければ物の買い方も忘れてしまう。

財布を持たせてもらうようになって一緒にコンビニに行ったら、最初は混乱して「丹野君と一緒にのものでいいよ」と言ってた。けれど、2-3 回経験すると使えるようになり、今では、自分で好きなものを選んで、自分で決めて買っているよ。すると気持ちも考え方も変わる。はじめの頃、「妻が全部管理してくれるから嬉しい」とか言っていたのに、最近は「小遣いくれねーんだよ」と（笑）。

● 診断を受けるとすべてを奪われる

俺は、たぶん 300 人から 400 人くらいの当事者に出会っていると思うんだよね。認知症の当事者は、診断されたか診断されていないかで、こんなに違うんだって言うてる。「周りに、自分と同じような症状の人はいっぱいいる。彼らは危なそうだけど運転もしているし、自由に一人で出かけてる。なのに、自分は診断名がついたら免許は取り上げられ、一人で出かけるのもダメと言われる。こんな不公平ないよね」って。

一番問題なのは、本人の意思が尊重されていないこと。認知症と診断されると、本人ができることまで何もかも取り上げられてしまう。「本人のことを思って」というのは、必ずしも本当の優しさじゃない。俺はできることはなんでも本人にやってもらう。「丹野君はスパルタだよ」って言われるけれど。

これはアルツハイマー型認知症の妻を 6 年間介護したあと、自分がレビー小体型認知症になった男性から聞いた話。その人は運動や脳トレの計算ドリルなどいろいろやってきたのに自分も認知症になっちゃったので、予防はできないし意味がないと思った。そして自分が認知症になって、これまで妻にしてきた介護が間違っていたとすごく反省している。「妻を守りすぎて、いろいろ行動を制限しすぎていた」と言っているんだよね。

- 家族よりも認知症のある本人が中心であってほしい

認知症は、本人じゃなくて家族が大変な病気だっていうおかしな話になって、認知症の家族も当事者じゃないと言われる。でも、それは違う。はっきり否定したいところなんだ。家族も被害者みたいに言われるけど、それは最初に提供される情報や家族支援の方法が悪いからじゃないかと思う。

診断されたあとに与えられる情報が、全部重度になってからのものだから、家族は混乱して、本人を守るために私がやらなければならないと思う。徘徊したら、寝込んだらどうしようと考え、当事者の行動を制限してしまう。本人の実際の状態と、周りが想像している状態とにギャップがあるんだよね。本人もはじめは制限されることを嫌だと思っても、反発して文句を言われるより任せた方が楽だと思うようになってしまい、共依存を生む。でも 24 時間 365 日一緒にいたら疲れるし、疲れた家族は、支援者になんとかしてくださいという。

共依存を生ませない初期の環境づくり、診断直後のサポートの仕方の問題なんだ。今は、本人の味方になる人が少なく、本人の意思は関係ない。だから本人がイライラしたり落ち込んでいるだけじゃないかなあ。俺は本人の味方になっているだけ。いかにして本人との関係性をつくるかなの。

診断直後に本当に必要な情報は、本人にこれからどう生活していきたいかを聞き、次の日からどう暮らすか、どう対応するかなんだよね。物忘れが進むことを前提にして、困りごとへの対応を一緒に考えて工夫すればいいだけ。みんなは「進行イコール困る」って思ってるけど、家族以外の人とうまくつきあい、工夫すれば困らないんだよ。認知症の進行は、環境が悪いことが多い。だから、本当に病気が進行して悪くなっている人はどのくらいいるのか知りたいよね。

俺の周りでは、認知症の人たちが、本当に初期の段階で、家族ではないよき理解者や仲間と出会うと、こんなに変わるのかっていうくらい変わっていくんだよね。家族は大切。だけど、多くの仲間たちがかわれば、進行してもよりよく生きることができているの。まだ偏見があるから、本人が表に出たくないという人も多いけど。

家族にも支援が必要だけれど、家族の困りごとを解決するのではなく、当事者の暮らしをよくすることが中心であってほしい。

俺は会社に行って、上司の顔や自分の机の場所がわからないことがよくある。でも、「俺の上司誰だっけ？」「俺の机どこだっけ？」と周りに聞けば、「あの人」「あそこ」と教えてもらえる。みんなが俺の症状を認めてくれるから困らないんだよね。

- 「困りごと」ではなく「何をやりたいか」

おれんじドア（当事者によるピアサポート相談）に来る人には、「何やりたい？」って聞くんだよ。病名や困っていることは聞かない。アンケートをとったこともない。認知症カフェに行くと必ず質問表があって、病名を確認し困っていることを聞くでしょ。それが嫌でイヤでね。これは自分の体験から決めたことなんだ。

会話って言葉のキャッチボールだと思う。それなのに支援者と話すと、「いつ発症したの？ 病名は？ 困っていることは何？」って、だいたい質問攻めに遭う。本人にとっては尋問だよ。だからしゃべれないんだよ。ピアサポートは自分の経験を話せばいいだけなんだ。そうすれば相手は勝手にしゃべってくれる。

実際に、俺は今まで何百人も当事者と出会ってきたけど、重度の人でも失語症の人でも、会話できなかったのは一人もいないよ。しゃべれない人でもちゃんと聞くと、一言の中に自分の想いを伝えてくれるから、それを汲み取ってあげればいいの。人の気持ちってそれが大切なんだ。

おれんじドアに来て「俺しゃべれない」っていう当事者が、帰るときに「俺しゃべりすぎちゃった」っていうんだもん。周りが勝手に話せないと思い込んで、本人には話かけないとか、聞かないとかそんなことばかりじゃないかな。重度って誰がきめているんだろうって思う。

仙台には、おれんじドア、リカバリーカレッジなど自分が参加したい活動に来る当事者が20人以上いる。講演する人、ピアサポートする人、勉強会に来る人。自分でやりたいことだけを決めてやっているんだ。でもほかの県では、一人にいろんなことをやらせようとするでしょ。本人がやりたことだけやればいいのに。

● 認知症らしさって何？

しゃべれる当事者は、認知症らしくない、診断間違いじゃないかといわれる。じゃあ、俺の周りの当事者はみんな診断間違いなの？ 認知症と診断されて落ち込んでいるときは、みんなに認知症といわれるのに、元気になってしゃべったり活躍するようになると認知症じゃないって言われるようになる。診断基準って何だろうね。

取材の仕方、質問の仕方にも問題があるのかなあ。このあいだ当事者がテレビに出ていたの。「昨日のことをどのくらい覚えてますか」って聞かれて、「全然覚えてないです」って答えている。昨日何を食べたか、何をやったかは忘れている。でも、俺のことは覚えていて、何かあるたびに連絡してくれるんだ。だから聞き方が誘導しているよね。

俺は、そういうのは突っぱねるタイプ。だから「昨日のことをどのくらい覚えていますか」って聞かれたら「数分間忘れてるけど、あとは覚えてますよ」っていうけど、ほかの当事者は、「全部忘れるんです」「すぱっと消えるんです」と言う。でも、Facebookにアップしているのを見ると「お前覚えているさ」って言いたくなる。

そう答えたほうが、認知症で頑張っていると言われる。みんな褒められることが生きがいになっているからね。それを変えないと、認知症らしくさせられている気がするんだよ。もっと普通にかかわってくれた方がいいのに。

社会がおかしいの。だから今、『認知症の私から見える社会』という題名で本を書いているの。9月に講談社新書で出版する予定。

● 失敗しても冒険は楽しい

どうして認知症になると、それまでそんな習慣がなかった人でも、歩くとき手をつながれるの？ 支援者からは「家族の優しさだ」って言われる。でも百歩譲って、もし本当に優しいんだったら、本人のスピードに合わせて横に並んで歩かない？ でもみんな手を引っ張っているよね。家族の側に「離れられると困るから」という気持ちと、自分のスピードに合わせたいっていう気持ちがあるんじゃない？ それは優しさじゃなく、支配しているんだよ。

このあいだは80代が3人もいたけど、ほとんどの当事者が、地下鉄やバスを使って一人でやって来る。だから俺も含めて全員が道に迷う。でも何の問題もないよ。遅れてくる人もいるけど、迎えには行かない。みんなが集まってから、「迷ったときにどうした？」って聞いてみると、たいていは人に道順を尋ねてたよ。「中年の男性に聞いたら、反対方向を教えられた」、学生に聞いた人は「スマホで調べてくれた」という。じゃあ次に来るときは、みんな学生に聞こうという話になった。そうしたらおばあちゃんが「これって冒険みたいで面白いね」って（笑）。

認知症の人は、まず一人で出かけさせてもらえないでしょ。だからみんな成功体験がない。でも、道に迷うという失敗体験をすることで、人に聞いて教えてもらうといった成功体験ができるんだよ。世の中は「認知症フレンドリー」っていうけれど、「認知症にやさしい駅」とかそんなのは二の次だよ。まず一人で出かけさせるっていう優しさが必要なんだ。それは認知症の人が1人で出かけられる町をつくろうってこと。人に尋ねたときに良い経験ができれば、当事者はみんな道を聞くようになるから。

● なぜ、狭くて暗い場所で発見されるのか

医学モデルでは、認知症には中核症状とBPSDがあるという。BPSDが本当に病気の症状の人もいるかもしれないけど、大半は環境が悪くて怒っているのに、そこを伝えてないよね。怒らせたら怒るのは当たり前なのに、みんなBPSDで片付けている。家族が来て、当事者が隣にいるのに「この人何もできません」と言うのって悪口だよ。悪口言われてイライラしない人はいないし、行動制限しておきながら、認知症のせいで怒りやすくなったと言う。

面白いのがね、あるおばあちゃんが昼間、出かけたまま帰ってこなかった。徘徊して行方不明になったとみんなで大騒ぎをしていたところ、夕方遅くに帰ってきた。本人に理由を聞くと「毎日グチグチ言われてばかりいるから嫌になった。だから“プチ家出”してきた」って（笑）。

認知症と診断されると、家族に小言を言われたり、注意されることが多い。家族にすれば「自分が守らなくては」と思うのかもしれないけれど、でもなぜ認知症と診断されたらたん、本人に対して口調がきつくなり、支配的になるの？ 辛いことは心に残るのに。それがとても嫌で、フラストレーションがたまるんだ。

当事者と話すと、こんなに迷惑をかけるんだったら、死んだ方がいいっていうお年寄りが多いの。病気のせいではなくて、その場にいるのが嫌でたまらないから出かける。見つけられると、鍵をかけられたり施設に入れられたりするから、追い込まれているんだよ。

「認知症のある人が行方不明になった」っていうけど、生きるのがいやになって出ていってしまっているんじゃないかな。自殺願望があるんじゃない？ 俺にも死んだほうがいいと思った時

があったからそう感じるんだよね。行方不明になった人のうち 3 割くらいが見つからない、狭くて暗い絶対見つからないところで死んでいる、って言われているでしょ。それは誰にも見つけてほしくないということ。俺もほかの当事者もそうだけど、道に迷ったときは、とにかく明るいところ広い道に行こうと思うから。

- 彼の寿命はぜったいにそこで終わりじゃなかった

俺の仲間が、精神病院に入れられて何人も死んでるよ。それもね、本人に何の説明もないから、何のために入ったのか、いつまでいなきゃいけないか、どういう治療をするかもわからない。認知症は痛いとか苦しいという自覚症状がないのに、そんなの怖いに決まっているじゃない。不安になって当たり前なのに、それで大きい声を出したり暴れると問題行動だといわれる。

ある認知症の人が夫婦喧嘩をして、精神病院に入れられたんだよね。混乱していたせいで、男子と女子の部屋を間違えて入っちゃった。それが問題行動だとされてその人は薬漬けにされた。

精神病院に会いに行ったことが何度もあるよ。半年前に一緒に活動していたやつなんて、「転倒リスクがあるから」と車いすに縛られていたんだ。表情がなくなり、しゃべれなくなっていた。でも俺が来たとわかったらニコって笑ったんだよね。それで「車いすでもいいから、今度また一緒に旅行しような」って言ったの。でも 1 週間後に亡くなった。彼の寿命は、絶対そこで終わりじゃなかったんだ。でもそこで亡くなっているんだよ……。

なんで精神病院に入れられるかといったら、支援者が家族の方向だけを見ているからでしょ。家族を楽にするために本人を精神病院に入れて、家族は楽になり「ありがとうございました」っていうから良かったと思っている。でも本人はどうなっているかというと、大変な思いをして、結局そこで亡くなる。

精神病院に入院させた家族は、「うちは、進行が速かったからしかたがなかった」で済ませている。本人からすれば「しかたがない」なんてありえないんだよ。最初のアプローチを間違えたから暴言や暴力になっちゃったわけでしょう。

周囲のせいで進行を速められ、寿命を縮められるなんて許せない。だから、「周りが進行を速めている」ことは絶対に譲りたくない。本人に絶対あきらめさせてはいけない。

精神科病院は、本人の同意がなくても強制的に入院させることができる。俺だって一歩間違えばそうなるんだよ。もし家族に「パパは認知症になってから、全国にあちこち出かけて徘徊している」なんて言われたら、「問題行動」とされて精神科病院に入れられてしまうかもしれない。そうしたら俺だって怒って暴れたりするよ。そして挙げ句に縛られて薬漬けにされる。他人事じゃないんだよ。

丹野さんが抱くこうした危惧を裏付けるデータがいくつもある。ひとつは、認知症で入院している人のおよそ 7 割が精神科病院に入院していること。もうひとつ、精神科病院では、認知症のある人の 63% が本人の同意を必要としない強制入院であること。これは権利擁護の観点から国際的に大きな問題となっている。さらに精神科病院における身体拘束率が、世界全体でも突出して

高いこと。日本の身体拘束率はオーストラリアの約 580 倍、米国の約 270 倍にものぼる。

風邪をひいて点滴が必要で入院となった認知症の男性の話なんだけど、家族がお見舞いに行ったら手足を縛られていたの。驚いて、支援者に救出してもらい退院させて家に連れて帰ってきた時のこと。次の日、奥さんが隣で寝ていたら、寝言で「縛らないでくれ」っていう言葉を聞いてぞっとしたって。

身体拘束ゼロに取り組む赤十字病院の看護師さんの話では、拘束をしないほうが転倒リスクは少ないときいた。暴れるのはなぜか、その根底にあるものが何なのかをよく考えずに、その場しのぎや、ごまかすための嘘が多いような気がする。でも本人は気づいちゃうよね。自分たちの思うようにしたいのかなあ。

● LINE で連絡がきたらうれしいよね

日本では、携帯電話を持っている認知症の人はほとんどいない。新しく使い方を覚えることは難しいかもしれないけど、せめて持っている人から取り上げることはしないでほしい。上海や韓国、台湾では、認知症の人がみんな携帯電話を使っているんだよ。だから日本でも「どのようにしたら使えるか」という方向に目を向けていったほうがいいんじゃないかな。

認知症の人が携帯を使えないんじゃなくて、社会と遮断しちゃうから、誰からも電話もメールも来なくなる。使わないと充電もしないし使えなくなる。家族からの電話は、「ちゃんと何々してる？」とかのチェックだから、申し訳ないけどワクワクしないんだよ。それが友だちや好きな人から LINE のメッセージが来れば楽しみで、毎朝必ず携帯を見るし充電するから使えるんだよね。知り合いで携帯が使えなくなった人はいないよ。認知症の人こそ、機能低下によるマイナス要素を IT の力で補えばいいと思う。

俺は毎朝 4-5 人と LINE でやりとりをしている。「おはよう。今日天気いいね、外に出てねー」とか送る。向こうからは「おはよう」とかしか言ってこないけど、家族以外の社会とつながることが出来るから。

長野県上田市で、認知症の希望大使を務めている春原治子さんと、こんなことがあったんだ。一人暮らしの治子さんは、朝食後の薬が飲めていなかった。そこで俺は、彼女が使っているガラケーに、毎日朝ごはんの時間にアラームが鳴るように設定して、「薬の時間だよ〜」って文字が表示されるようにしておいたの。ただ「薬の時間」って書くだけじゃだめなんだ。命令されている形になるから。

そうしたら面白いんだ。治子さん、俺から毎日メールが送られて来ていると思ってるの。目の前で文字を入れていたことを覚えているんだよね。ある講演で「丹野君って優しいよね。毎日私に“薬飲んでる？”ってメールくれて。だから毎日、薬飲めてるのよ」って話してたんだ。それでいいんだよ。

● 本人が決めることを応援し続ける

携帯をなくす人に、ネックストラップをつけようっていう工夫を提案すると、家族が買ってきてちょう。でも、本人と一緒に買いに行き、自分で好きなものを選んで決める。工夫と一緒に考えたら一緒に行動する。大事なのは、本人が決めることをずっと応援することなんだ。

俺はずっとトヨタで働き、仕事の中でカイゼンを求められ続けてきたから、そのことが身体に沁みこんでいるんだよね。たとえば車検だったら、以前は2日もかかっていたのが、今では2時間でできるようになった。だから俺は、常に現状がいいとは決して思わない。

でも福祉関係者は、現状のママがいいと、これまでのやり方を踏襲したがるでしょ。ケアを受ける人の年代や世代も変わってきているのに、支援の仕方や考え方は昔の認識のままで行われているんだよ。

超高齢社会の日本。誰もが認知症になる可能性があるなかで、何ができるのか。現在の医学では認知症になるのを防ぐことはできない。けれど、たとえ認知症になっても、できることを奪われない暮らし、制約、ひいては拘束を受けない暮らしを継続するための環境を整える準備や工夫はできそうだ。

平岩千代子 2021年7月5日