

悩み・体験 本人同士で集い

「街を歩くのは好きだけど、2回ほど失敗して道に迷って『行方不明』になってしまったよ」
 「私も一人で初めての場所を歩くのは怖いですよ」
 東京都町田市の一軒家で、約10人がコーヒを楽しみながら語りあっていた。「認知症とともに歩む人・本人会議」の集いだ。写真5。半数ほどは初期の認知症か、もの忘れに悩む人。一昨年から毎週火曜の午前11時〜午後4時に開いている。場所はNPOが提供し、参加費は昼食代500円。医療や介護関係者らもパートナーとして参加し、ほとんどの人が認知症が分からない。生川幹雄さん(67)は退職後、日課の散歩中に突然、自分がどこにいて何をしているか分からなくなり混乱した。診断は認知症の初期。「俺の頭はどうなったのか」。ショックで家に閉じこもりがちになった。心配した妻が認知症に詳しいケアマネジャーの松本礼子さんに相談。松本さんと高齢者相談窓口を訪れた生川さんは、同じ認知症の鈴木寛彦さん(88)と偶然出会った。意気投合し、2時間語り続けた。

対話に熱中する様子に驚いた松本さんが定期的な交流を2人に提案し、本人会議設立につながった。生川さんは「同じ悩みをもつ仲間と出会って、心を聞いて話せるのが本当にうれしい」と話す。本人会議の宣言

「何を歩くのは好きだけど、2回ほど失敗して道に迷って『行方不明』になってしまったよ」というメンバーの苦悩も自分自身の体験と重ね、受け止める。講座や講演で自らの体験を語る活動にも力を注ぐ。早期の発見・治療と進行を遅らせることができるという伝えた。『あれ、おれ誰だ?』って本当に思ったんですよ」という鈴木さんの生身の言葉に会場は時にどよめく。参加した女性(81)は「いつか認知症になっても、みんなの前でお話ができるんだと思うな、希望ができた」と話した。

「認知症と世間に関わりたくない」と家族に言われているメンバーもいる。生川さんは「そうしたら認知症への考え方を教えていければ」と語る。

仙台市では2015年春から月1回、認知症の本人が認知症やもの忘れの相談に応じる「おれんじドア」が開かれている。写真7。
 「まだ自分ができることも家族がやってみよう。昨年10月の相談会で女性が悩みを打ち明けると、おれんじドア代表の丹野智文さん(42)が「心配だから手を出すという気持ちもわかるが、必要以上に手を出さないでほしいです」と応じた。不安を受け止めて、当事者同士の集いの場などにつなげていく。丹野さんは39歳で認知症と診断さ

「問題解決の主体」政策に意見

認知症はかつて「痴呆」や「呆け」と呼ばれていた。当事者は長く「何もわからなくなった人」といった偏見にさらされてきた。福祉の手も差し伸べられず、多くの人が自宅の一室に閉じ込められ、病院や施設のベッドや車いすに縛られたりという扱いを受けた。厚生労働省が「身体拘束ゼロ作戦」を展開するのは2000年代からだ。社会の見方が変わる大きな転機となったのが、04年に京都市で開かれた国際アルツハイマー病協会(AID)の国際会議だ。越智俊二さんら国内外の当事者が自らの言葉で意見を表明。豪州の元官僚クリスティン・プライテンさんは「認知症は心が空っぽだ」という偏見で引き起こされる社会の病気でもある」と訴えた。写真4。この年、厚生労働省が「痴呆の呼び方を「認知症」と改めた。国際会議の後、本人が名前や顔を隠さず集えるなど思いを語る動きが徐々に広がった。活動は14年ごろからさらに活発化する。当事者はケアされるだけでなく、一緒に問題を解決する主体だとの意識転換も進んできた。同秋には政策提言に取り組み「日本認知症ワーキンググループ」が発足し写真6。16年2月に「認知症の本人からの提案」をまとめ、「私たちが外出することを過剰に危険視して監視や制止をしない」などと厚労省に要望した。

今年4月には「認知症の人と家族の会」の共催で、AID国際会議が13年ぶりに京都市で開かれる。本人も運営に参加し、認知症にやさしい地域などが議論される。65歳以上の認知症の人は12年時点で推計約462万人。25年には5人に1人の約700万人に増えるという見られ、政府も認知症の人の声を政策に反映させよう動き出した。15年1月に策定された認知症の国家戦略「新オレンジプラン」では、「認知症の人やその家族の視点の重視」が柱の一つとなった。厚労省は「本人ミーティング」を開いて声を集める方針で、新年度予算案に新規事業として盛りこまれた。昨年度は東京都健康長寿医療センターの栗田圭一研究部長が方法論などを調べるため、6地域でミーティングを開催。それぞれ4〜8人に、本人の希望や感じている暮らしづらさなどを必要になる前の支援がほしい」といった意見が出て、診断後初期の課題が浮き彫りとなった。認知症の症状や進行度合いは様々で思いをうまく伝えられない人も少なくない。栗田研究部長は「本人の意見を聞き取るのは簡単ではないが、社会参加を支える協力者がいるなどの条件があるべき可能になる」と話している。

(編集委員・清川卓史、畑山敦子)



認知症の自分を生きる

認知症になっても「人生終わり」じゃない。そう考える本人同士が集い、地域社会で活動する場が広がってきた。定期的に語り合ったり、不安を抱えた人の相談に乗ったり。スポーツに汗を流す人たちもいる。当事者たちの声に耳を傾け、政策に生かす取り組みも始まっている。

認知症の人に対する見方の変化

- 何もわからなくなった人
隔離や身体拘束も
- ケアの対象となる人
医療・介護による対処
- 主体的に人生を送る人
本人の思いを重視した支援

広がる本人の活動
趣味・スポーツ交流
本人による相談窓口
政策提言・啓発
地域の居場所づくり・本人交流

認知症の人をとりまく社会の変化

- 1972年 有吉佐和子作「恍惚の人」出版
- 1980 「呆け老人をかかえる家族の会」(現「認知症の人と家族の会」)結成
- 2000 介護保険制度スタート。身体拘束を原則禁止
- 2004 京都市で国際アルツハイマー病協会国際会議開催「痴呆」の呼び方を「認知症」に変更
- 2006 認知症の人による国内初の本人会議開催
- 2014 当事者団体「日本認知症ワーキンググループ」発足
- 2015 認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)策定
- 2017 京都市で13年ぶりに国際アルツハイマー病協会国際会議開催へ

1	1. 認知症の人が暮らしていた東京都内の特別介護老人ホーム。男女混浴でおむつ交換は場所を選ばなかった(80年代初期)
2	2. 介護保険導入後に増えたグループホーム。小学生との「幼老交流」も(06年、三重県「ひかりの里」)
3	3. 映画化された「恍惚の人」。認知症の人の素顔久弥が演じた
4	4. 国際会議で語るクリスティン・プライテンさん(04年、京都市)
5	5. 「認知症とともに歩む人・本人会議」(東京都町田市)
6	6. 「日本認知症ワーキンググループ」設立についての会見(14年)
7	7. 「おれんじドア」で認知症の女性と話す丹野智文さん(仙台市)
8	8. 認知症の人や家族、支援者が日本を縦断するランニングイベント「RUN伴(ランとも)」
9	9. 認知症を隠さず、住民らと一緒に野菜作りをする曾根勝一遺さん(大阪府)