

● 認知症と共に生きる

認知症とともに、よりよく生きる

～ 日本認知症ワーキンググループ

設立の背景を辿りながら～

水谷 佳子

はじめに

「今後、認知症の人の数が増え続けることが予想される中、私たちが望むのは、認知症になった本人も、その周囲の人たちも、希望をもって暮らせるようになることです¹⁾」。2014年10月、認知症当事者によるグループ「日本認知症ワーキンググループ（JDWG）」が発足した。当初のメンバーは、40代から80代の認知症と診断された男女11人。縁あって筆者は、JDWGメンバーと設立以前からのつきあいがあった。その中で筆者自身が体験してきたことの一部を紹介したい。

意見発信の支援

1996年、島根県出雲市のデイケア「小山のおうち」に通う84歳の認知症の女性が手記を発表。2004年には、京都で開催された国際アルツハイマー病協会国際会議で越智俊二さんが、認知症があることを公表し講演した。以降、認知症がある人の発信はあるものの、認知症と診断された人の数から考えるとごく少数だった。2011年「認知症当事者の意見発信の支援」を活動の軸に、有志が集まり動き出した。JDWG共同代表の一人、佐藤雅彦さんとは、この頃からのつきあいだ。主な活動は、発信の

場づくり、環境調整、移動時のサポートや発信の記録などだった。

ほぼ同時に始めたのが web サイトをつくること。「認知症の人同士が、時間や場所に関係なく話し合ったり、情報交換できる場が欲しい」。そんな佐藤さんの一言から、「3つの会 @3way」²⁾ が生まれた。掲示板には、認知症がある人の意見や情報交換、眠れぬ夜のつぶやき、診断後のシヨックが投稿されることもある。サイトの管理運営も発信支援のひとつである。

当事者視点

発信支援の中で、こんな声を耳にした。「あちこちに呼ばれて講演するのはいいけど『ああ、いい話聞いた』で終わっちゃう。その後がないんだよね」。意見発信の先にあるものとは――。そして「何かやってみよう」と始まったのが、「認知症当事者研究」勉強会だ。佐藤さんをはじめとした認知症がある人を含む9人が呼びか

け、第1回勉強会を開催したのが2012年9月。初回案内の趣旨をふり返ると、以下の記述がある。

――
自分が認知症になった時、
世界はどう見えるのか？

どんな不自由を感じ、
自分なりにどう生きていこうとするのか？

何が助けになり、
医療やケア、社会に求めることは何か？

「当事者」の視点から

認知症そのものや人の暮らしと社会、医療、
ケアを見つめ

「認知症と生きるということ」の現実と可能性を
追究し、未来への手がかりを得る。

そんな営みを、「認知症当事者研究」として
始めてみたいと思います。

――
当事者の視点から。つまり、認知症がない人

も「もし自分だったら」という視点から「認知症と生きるということ」を考えてみる、というものだ。認知症がある人の発信の間にいた筆者はその苦悩を知るにつけ、自分自身が認知症と生きる希望を見いだせず、無力感に打ちのめされた。

視線の先

不定期ながら回を重ねていくうち、勉強会の趣旨は微妙に変化していった。2014年1月、第4回の案内には、以下の記述がある。

「認知症当事者研究」勉強会は

「認知症になってからどう生きるか？

どう生きられるか？」ということ

認知症の本人を含む参加された皆さまが

一緒に考える場です。

認知症がある人も、ない人も、ともに「認知

症とどう生きるか」を考える。視点にはかわらず「認知症とどう生きるか」を考えよう、とも読める。今考えてみると、ある「視点」をつくった時点で、別の「視点」が生まれてしまう。もちろん、別々の視点からものを多角的に捉えることは、全貌を明らかにする際などには有効だ。例えば「認知症」を、当事者視点（本人の体験）、医学的視点、社会的視点などから記述するような場合だ。視点が多ければそれだけ「認知症」が見えてくる。言いかえれば、視点が違えば見えるものが違うのだ。

認知症と生きる希望という「同じ未来を見る」ためには、視線の先に何を見るかを考えよう—そんな変化を感じた。筆者は、認知症になってから希望をもち、人生を生ききる姿のありようを考え始めた。

「認知症と生きる人」

そんな頃、「3つの会@web」掲示板に次の

投稿があった。ハンドルネーム紫野さんだ。

……
認知症と生きる人。

その解釈はそれぞれかもしれませんが。

私は初め、認知症と診断された人と

解釈していました。

最近では、認知症ということに関わる人も

認知症と生きる人ではないかと

考えるようになってきました。

医師、看護師、介護現場にいる人、

認知症の人と暮らす人・友達が認知症の人、

職場に認知症の仲間がいる人：

認知症と診断された人の周りにいる人も

認知症と生きる人：

……

認知症ということに関わる人も、認知症と生

きる人。――支える側と支えられる側という境界

が消え、「認知症をきっかけに繋がった私た

ち」になった。視野が開けた。「私たち」が何を
するか。どう生きるか。今、この時間をかけ
がえのないものにするのは「私たち」自身だ。
それが、未来の姿になっていく。

後に知ったことだが、「認知症アクション連
合³⁾」というアイディアがある。英国アルツハイ
マー病協会が主催し、医療、ケアだけではなく、
消防や図書館、サッカーチームや鉄道会社も参
加する。彼らを繋げているのは、「認知症の影
響を受ける人々 (People Affected by Dementia)」
という考え方だ。

「私たち」が、つくる

冒頭で紹介したJDWGの文言「私たちが望
むのは、認知症になった本人も、その周囲の人
たちも、希望をもって暮らせるようになること
です」。これには続きがある。「そういう社会を
実際に築いていくためには、認知症を現に体験
している本人だからこそ気づけたこと、試行錯

誤したことをもとに、よりよく生きていくための医療やケア、社会のあり方を、認知症の本人自身が提案していくことが必要不可欠です」

認知症がある人、ない人、それぞれが提案しあい、ともにつくる。「私たち」がつくる今の時間がかげがえのないものであれば、視線の先に「希望をもつて暮らす」未来の姿が見える。この営みが重ねられることで、「認知症と、よりよく生きる」ことを誰もが実感できる日が、必ずやってくるだろう。

(のぞみメモリークリニック 看護師、

日本認知症ワーキンググループ 事務局)

文献

- 1)「日本認知症ワーキンググループ」設立趣意書
- 2)ccの会@web <http://www.3tsu.jp/>
- 3)認知症アクション連合 (Dementia Action Alliance)
http://www.dementiaaction.org.uk/joint_work/dementia_friendly_communities