

現場へ!

日本では今、認知症と診断された人が5万人以上も精神病床に入院している。背景には、住み慣れたまちでの暮らしを支える体制の不備や、約33万という精神病床の多さがある。先進国が50年前から病床を減らし、地域生活支援に転換する中で日本は特異だ。

「紙一重なんだよね、僕も」
認知症の当事者として発信を続ける丹野智文さん(46)が、いつになく沈んだ声でいった。

当事者活動を一緒にしていた男性が、家族や周囲の事情から精神科に入院し、変わり果てた姿で亡くなったからだ。本人の意に反する入院。その混乱と恐怖、無念。同じ当事者として、耐えがたい怒りと悲しみがあった。なぜ、彼は死ななければならなかったのか。どうすれば最期まで、自分らしく生きることができなのか。

長野県上田市の春原治子さん(76)は3年前、認知症と診断された。だか、うろたえなかった。病気を隠さず、友人たちに「これまで通り、何でもやるね」と伝え、ボランティアも続けた。

それは、特養ホーム「ローマンうえだ」設立計画を機に、20年前に始まった「安心の地域作りセミナー」で認知症について学び、一緒に活動してきた仲間が大勢いたから。そして地域や特養でボランティアをして、重度になってからも本人の意思が尊重されるのを、

認知症当事者はいま⑤

ありのままの声 心底聴いて

実際に見て、知っていたからだ。
「ローマンうえだ」は、「人生の総仕上げにふさわしい施設にしよう」との住民の希望ででき、入居者は93人。ケアの特徴は本人のありのままの「言葉」を出発点にチームで取り組むことだ。生活の中で、高齢で重度の人の思いや声を聴くことを大切にしてきた。

2018年から、人生の最終章に「食べられなくなったらどうしたいですか」と尋ね始めた。

なじみのスタッフが「自然にまかせろ」「点滴をする」など選択肢を紙に書いて見せ、じっくりと聴いた。すると、重度と見られた人の8割が応えてくれたという。

「そんな大切なことを、私が答えていいの?」。家族に遠慮する人もいた。よくぞ聞いてくれた、話したかったと喜ぶ人もいた。

前施設長の櫻井記子さんは、「この人はわからないとあきらめないで、ひたすら聴いていくことから本人が言いたい本質が見つかる。聴く側が工夫をし、きちんと聴く機会をつくるのが大切だと、改めて痛感しました」と話す。

認知症の当事者発信という、講演など公での発言が注目されるが、たとえ言葉を失ったとしても人はその人として生き、発信している。認知症になったら「何もわからない」のではない。問われているのは、私たち聴く側の人間観そして聴く力なのではないか。

各地で堂々と発信する当事者の輝きが増す一方で、冒頭の男性のように心ならずも閉ざされた中で亡くなる人がいる。この落差は前よりも広がっているともいえる。

当事者発信が一つの希望にとどまるのか、この国の医療や社会を根っこから変えるうねりになるのか。今、岐路にある。 〓おわり (生井久美子)



厚労省が1月、認知症当事者の5人を「希望大使」に任命し、広く発信を求めた。左から春原さん、渡邊康平さん、藤田和子さん、柿下秋男さん、丹野さん=いずれも中井征勝撮影

春原さん(中央)は、仲間とたちあげた地域拠点「ひなたぼっこ」でのランチが楽しみ。体験を語り、櫻井さん(左)と一緒に本人の相談にもなる。地域の「安心の備え」の中心になっている〓長野県上田市

