認知症の人 自ら行動

当事者同士で相談／政策を提言

認知症の人たちが主体となり、地域で相談窓口や意見交換の場を作ったり、集まった意見を政策提言に反映させたりしようとする取り組みが各地に広がっている。先月末、京都市内で開かれた国際アルツハイマー病協会の国際会議でも、認知症の人が企画、運営するワークショップなどが複数設けられた。本人が研究者らと登壇し、共に議論するセッションも開かれた。国際的にも本人を中心とした活動が広がっている。【細川貴代、写真も】

ともに　認知症国際会議in京都

「私は人の顔を忘れやすくて。忘れないようにノートにかいているよ」「私も忘れることはあるけど、昔のことは忘れないね」

仙台市で月1回開かれている、認知症の人が同じ認知症の人の相談に応じる「おれんじドア」。先月下旬、会場を訪れると、4人の当事者が集い、終始笑顔で語り合っていた。

「おれんじドア」は、認知症と診断され不安を抱えた本人が、必要な支援を得るための「総合相談窓口」という位置付けだ。医療者など専門職ではなく当事者が当事者の相談にのるという国内初の取り組み。2015年のスタートから2年を迎える。

中心となって運営するのは丹野智文さん(43)だ。39歳でアルツハイマー型認知症と診断されたが、今も自動車販売店社員として働き、認知症の正しい知識を伝える講演活動も続けている。

丹野さんがおれんじドアを始めたのは「元気な当事者と出会うことで(本人も)元気になる」との確信があったからだ。丹野さんは認知症の診断を受けた当時、今後の仕事や生活を考えると強い不安に襲われ、絶望感でふさぎ込んだ。そんな時、認知症でも元気に暮らしている仲間と出会うことで励まされ、生き方が大きく変わったという。

この場の特徴は「当事者だけで話し合う」ことだ。認知症の本人と家族は別々のグループに分かれ、自由に話し合う。運営の主役は本人だが、家族会や医療・福祉関係者ら約20人が協力する。2年間に訪れた当事者は70人以上になった。

丹野さんは「家族が『この人は何も話せない』と言って連れて来られた人でも、当事者同士で会話すると、どの人もみんな意見を言う。話すうちに、思いや困り事などの課題も出てくる。本人も元気になり、必要な居場所や専門家につなぐことができる」と話す。

おれんじドアは6月に名古屋市でもスタートする。企画者は、同市西区の山田真由美さん(57)だ。山田さんは51歳でアルツハイマー型認知症と診断された。診断直後は病気のことを知られたくなかったが、同じ症状を持つ人と出会うことで励まされ、今では認知症を公表して講演活動もしている。

山田さんは、仙台のおれんじドアを見学し、名古屋でも認知症の当事者同士が出会って前向きに生きるための機会を作りたいと考えた。「認知症になると閉じこもりがちになるが、勇気を出して外に出れば、助けてくれる人がたくさんいるということを伝えたい」

山田さんは今年度の名古屋市西区の認知症専門部会の委員に就任する予定。おれんじドアで集まった認知症の人の意見を、区の施策にも反映させていきたいと考えている。

「おれんじドア」について話す、代表の丹野智文さん（右から2人目）ら当事者とパートナー（支援者）＝仙台市青葉区で4月

名古屋で始める「おれんじドア」について話し合う山田真由美さん（右）と、協力者の名古屋市認知症相談支援センターのスタッフ＝名古屋市西区で4月

「人生を切り開いていく助けを」

国際会議 6人が登壇

認知症はかつて「痴呆（ちほう）」などと呼ばれ、長い間「認知症になると何もわからなくなる」などの偏見にさらされていた。2004年に国内では初めて、京都で開催された国際アルツハイマー病協会の国際会議で、国内外の当事者が、実名で自らの意見を表明。認知症の人への社会の見方を変える転換点となった。

それから10年後の14年に、日本で初めて認知症の当事者でつくる組織「日本認知症ワーキンググループ（JDWG）」が発足した。認知症になっても希望と尊厳を持って暮らせる社会の実現のために、当事者が議論し、政策提言もする。政策決定などに当事者が直接かかわる世界的な流れに沿った活動だ。

京都市内で先月開かれた国際アルツハイマー病協会の国際会議には、会議が始まって以来、過去最高の約200人の認知症の人が参加。さまざまな企画やワークショップに参加するだけでなく、自ら企画、運営を手掛けるものも複数あったのが特徴だった。JDWGの主催するワークショップには、日本の当事者6人が登壇した。

その一人、藤田和子さん(55)＝鳥取市＝は、看護師だった10年前にアルツハイマー型認知症の診断を受けた。当時は偏見も強く病気に関する本を読んでおびえていたが、支えてくれる仲間と出会い、地元で若年性認知症の問題に取り組む活動をしてきた。JDWGの共同代表も務める。

藤田さんは「10年前は認知症の本人が提案したり社会を変えたりすることへ理解がなかった。本人を中心に地域をどう作るかの話し合いの場が、全国に広がってほしい」と話し、「その人らしさを失わないように人生を切り開いていく助けをしてほしい」と呼びかけた。

政府は15年に策定した認知症の国家戦略「新オレンジプラン」に、「認知症の本人の視点の重視」を柱の一つに掲げている。厚生労働省も、認知症の人たちの意見を集めて政策に反映させるため、本人が集まって経験や課題などを話し合う「本人ミーティング」の開催を推進し、今年度予算にも経費を盛り込む。

16年度に長寿社会開発センターが実施した本人ミーティングを巡る調査研究によれば、ミーティングに参加することで、本人の意欲が増す傾向がみられた。また、ミーティングによって、本人ならではの暮らしの工夫や必要な支援を効果的に把握できたという。