

ぼくは壊れてく。助けて。 [金子智洋さん・63歳] 14

先生、俺なんか悪いことしたのかな。 [T・Tさん・61歳] 16

こんなことさせてごめんよ。 [I・Yさん・85歳] 18

実は、時計が読めないの。 [山田庸子さん・58歳頃] 20

たのしい生活を送りたい。 [K・Tさん・76歳] 22

そんなへマ、俺はしない。 [新井廣美さん・58歳] 24

私を家に送って。 [今岡保子さん・55歳] 28

何でおれのことを勝手に決めるんだ！ [H・Eさん・75歳] 30

俺はもういいよ。 [高橋明人さん・55歳] 32

こんな状態で生きていたくない。 [K・Eさん・76歳] 34

俺のことは誰も乗せてってくれねんだ。 [I・Kさん・91歳] 36

母親として何もできなくなってしまうのが悲しい。 [O・Kさん・38歳]

COLUMN

認知症でも幸せ 小宮英美 44

私はもう白衣を着るわけにはいきません。 [K・Sさん・75歳] 50

よかったね。 [内田文子さん・61歳] 52

私、ちょっと聞いただけやのに、
なんでみんな変な顔しはるの？ [E・Tさん・75歳] 54

明日は会議あるのかな。 [K・Aさん・81歳] 56

悪いことをしたつもりはないけど、
それが悪いことだったら謝ります。 [I・Sさん・84歳] 60

4時だ、家さ帰らんね。 [N・Rさん・90歳] 62

伏せろ！ 敵が来た！ [S・Sさん・80歳代] 64

ここに座るの？ [O・Tさん・96歳] 66

靴はね、命と一緒になんです。 [K・Sさん・85歳] 68

思い出が消えると心がしぼんでいくの。
思い出が増えると心が膨らんでいくの。 [よっちゃん・80歳] 70

COLUMN

認知症になっても人の価値は変わらない 樋口直美 76

part 3 青空の匂い

頭はパーだけど、立って歩けるようになった。 [A・Kさん・88歳] 82

今が大切だから忘れないよ。 [Y・Aさん・97歳] 84

あんたも忙しいんだろ、部屋に戻るよ。 [A・Yさん・70歳代後半] 86

お前が大変だから……。 [岡村勉さん・87歳] 90

オレノ、スキナヒト [A・Kさん・86歳] 92

おねえちゃん、世話になりましたなあ。ありがとう。 [A・Mさん・80歳] 94

あなたも大丈夫。 [S・Aさん・78歳] 96

風邪ひくよ。ゆっくり休みな。 [Y・Tさん・70歳代] 98

そんなに何もかも、いっぺんにせんでもいい。 [N・Sさん・51歳] 100

先生がいつも来てくれるから安心です。 [O・Sさん・80歳] 104

ありがとう、大好き。 [高林叶子さん・85歳] 106

COLUMN

他者による「認知症の人の世界と言葉」のレシピの楽しみ方 天田城介 108

給料出たから飲みに行こうや。 [K・Yさん・60歳] 120

今日も一日ありがとうございました。おやすみなさい。 [Y・Kさん・87歳] 122

きれいねえ。 [早田美智子さん・84歳] 124

ずっとここにいてもいいの？ ああ、よかった。 [林とも子さん・87歳] 126

女っていうのはひとりではないと

男に声をかけられないのよ。 [K・Sさん・96歳] 128

私、がんばる！ 帰っていいよ。 [S・Kさん・87歳] 130

ゆみこに怒られても、

家うちにいるほうがずっといい。 [岡村マサ子さん・86歳] 134

俺が病院行かないとあんた困るんだろう？ [Y・Aさん・80歳] 136

かあちゃん、かあちゃん、大丈夫、大丈夫、
がんばれ、がんばれ。 [M・Yさん・82歳] 138

誰？ わからん。 [E・Wさん・83歳] 140

いいこと、いいこと [竹内伊代さん・80歳代後半] 142

あつ、帰ってきた！ [山田清さん・72歳] 144

ぼくは壊れてく。助けて。

2012年夏、夫の希望で岩手の私の実家へ帰省することになりました。パーキンソン症状が進むなか、新幹線での二人旅。これが夫との最後の旅行となりました。

田舎の人情と美味しい空気に和んでくつろいでいたある朝、それは起きました。リビングのいすに縮こまって、いつになく不安そうな表情の夫。「どうしたの？」と声をかけると、「ぼくは壊れてく。収拾がつかない……、人間が150人くらい次から次へ現れて消えない……。おまじないが効かなくなつた。助けて」。レビー小体型認知症による幻視です。忍耐強い夫が初めて肩を震わせて泣きました。私はかける言葉がなく、抱きしめてあげるしかありませんでした。二人で涙を流して、やっと出た言葉は「大丈夫だよ。あなたがどんな姿になつても、あなたに変わりはないから。いつもそばにいるから……」。確かな根拠があつたわけではないけれど、なんとか切り抜けてみせるという強い覚悟が生まれました。同時に、「神様、私のいのちを夫に分けてください。どうか安らかで平穏な時間をできるかぎり長く夫に与えてください」と祈り続けました。

先生、
俺なんか悪いことしたのかな。

61歳のTさんは、大切な約束を忘れたことを契機に、もの忘れがあるから検査をしてほしいと、本人自ら診察予約をされました。数日後、奥さんとともに外来にやって来ました。

Tさんは、農家を継ぎ、村の役員をするなど、他人の世話を焼くことの好きな真面目な人でした。2年前から日に何度も捜し物をするようになったそうです。頭部MRI検査では、小さな梗塞が脳全体に数多くみられました。画像を前にして、脳の小さな血管がたくさん詰まったことが原因の血管性認知症と説明し、再発防止のために薬を飲んでいただくように話を始めたときでした。Tさんが真剣な顔つきで言い出したのです。「先生、俺なんか悪いことしたのかな」。私は「病気は神様の罰ではないですよ」と、とつさに自分の無信教を棚に上げて返答しました。でも、その先の言葉が続けることはできませんでした。Tさんの表情は穏やかになったものの、無言のままでした。

もし同じことを別の患者さんが言い出したら、私はどう返答すべきでしょうか。その答えはまだ見つかっていません。

こんなことさせてごめんよ。

Iさんは有名企業の取締役まで務めた方でした。しかし、私が介護職として出会ったときのIさんは、弄便^{ろうべん}がみられるほどの状態でした。

便失禁した身体をお風呂で洗わせていただいたとき、「僕のうんちゃんが手についてるよ。ほら」と笑って私に便を見せてくれました。「どんなエリートでも、ここまでになるのが認知症なんだ」と、私は憐みの気持ちを抱きました。だからこそ否定をせずに微笑んで「うんちゃんですね」と言うことが最大限丁寧な介護だと自覚しました。

浴室を掃除していると、Iさんがキツとした目つきで立っていることに気づきました。次の瞬間、Iさんは詰め寄り、両腕を広げて私に抱きついてきました。そして「おれ、こんなの初めてだよ。こんなことさせてごめんよ」と大声で泣きました。私はIさんの言葉に心臓が激しく鼓動しました。そして、認知症のIさんを憐み、「どうせわかっていない」という気持ちでいたことを恥じました。認知症が進行していても、ご本人は感じているし、わかっている。一瞬でしたが、それを学ばせていただいたこの出来事を私は決して忘れることができません。

認知症になっても人の価値は変わらない

樋口直美「認知症と生きる当事者」

2013年、私はレビー小体型認知症と診断されました。41歳でうつ病と誤診され、治療で悪化した日から9年という歳月を経て、やっと正しい診断と治療にたどり着きました。現在、私は53歳です。

今では、自律神経障害以外の症状はほぼ消え、認知機能も正常化しました。その回復の記録をこの夏に上梓することができました（『私の脳で起こったこと——レビー小体型認知症からの復活』ブックマン社）。

自分の病気が認知症とわかったとき、医師の言葉にも読み漁った情報にも希望はありま

せんでした。残酷な言葉が、容赦なく並んでいました。本人が自ら調べ、読むということを書く側はまったく想像していません。

診断された私たちは、まず医療者の発信した情報に打ちのめされてしまいます。診断後の精神的ケアや社会的サポートを提供している病院も稀です。

「徐々に脳細胞が死滅し、知性も人格も命も失っていく」と書かれた病気にどんな希望を持てるでしょうか？ 経験したこともない不安と恐怖に圧倒されました。そのストレスによつて悪化し、新しい症状が次々と現れ、自信を失いました。自分のすることが信じられない、自分を信頼できないということは、底無しに孤独で恐ろしいことです。いつ失敗するかと毎日ビクビクし、人から普通の人として扱われなくなることを恐れ、どんな小さなミスにしても「進行したのか!？」と書きめ、未来に怯える日々でした。

でも、そんな認知症情報は根本から間違っていたのです。薬の副作用に気をつけた慎重な治療と自分で試したあらゆる努力の結果、私は、回復していったのです。

この病気は、ストレス（不安・恐怖）によつて悪化します。安心し、自信を取り戻し、人と楽しく笑って過ごせば、症状は治まることを体験しました。これは、アルツハイマー病で

も同じだと聞いています。

幻視や注意力の低下など多種多様な症状が出て、日常生活に困ったときにも、思考力だけは衰えることはありませんでした。

「認知症の人」と十把一絡げに呼ばれる私たちの本当の姿と医療者・介護者・世間の人の認識には、非常に大きな隔たりがあると、私は考えるようになりました。

病気になったから困った言動をするのではありません。日々知性を失うわけでも人格が崩壊するわけでもありません。認知症をめぐる多くの問題は、病気そのものが原因ではなく、“人災”であると私は考えています。

若年性アルツハイマー病、レビー小体型認知症、ピック病などと診断された方々は、自らの工夫と努力と良質な医療によつて自立した生活を長年続けていらつしやいます。

若年性アルツハイマー病と生きる丹野智文さん（42歳、宮城県在住）は、発病後も同じ会社でミスなく働き続けていらつしやいます。丹野さんには、記憶障害など重い障害がありますが、それを自ら補う正常な思考力、判断力、強い意志があるのです。もちろん職場の理解、配慮もあります。

私たちは「認知症の人に見えない」と言われ続けています。これが真の姿だとはなかなか認めてもらえません。

「認知症の人に見える人」を日本で大量生産しているのは、「認知症の人」を追い詰める、限りなくアウェイな環境と不適切な医療ではないでしょうか。

私たちは、皆さんとまったく同じ普通の人間です。ただし障害があり、病気によつて違うその不便さを懸命に乗り越えながら暮らしています。病名を言った途端に「知性を失った異常な人」と見られることが度々ありますが、それはまったくの誤解なのです。

私たちは、皆さんと同じように「人の役に立ちたい」と思っています。それは、高齢で病気が進行した方でも同じだと思います。施される一方の生活が幸せでしょうか？

私たちは、対等な人間として人と接したい。人のために自分にできる何かをしたい。喜ばれたい。笑顔を見たい。社会の一員として役割を持ち続けていたい……。

私たちは、病気と共に生きる新しい人生をより良いものにしたいのです。穏やかな日々の中で、皆で一緒に笑い、一緒に輝いて生きていきたいのです。

夢でしょうか？ いいえ。そんな新しい社会は、すぐそこまで来ていると私は感じてい

ます。

今、私は、この病気になって良かったと思い始めています。私は10年ほどの間に多くのものを失ったと思ってきました。でも、病気を公にしてから、失った以上のものを既に与えられました。素晴らしい出会いがあり、多くの方からあたたかい言葉をいただき、支えられています。感謝の気持ちで一杯です。勇気を奮い起こし病気を公表して良かったと心の底から思っています。

時間と共にどんな障害が現れようと、人の価値は何も変わることはありません。「認知症の人」は、普通の人です。

青空の匂い

.....

にんちしょう　ひと　ちい　おお　こと
認知症の人たちの小さくて大きなひと言
わたし　こえ　み
私の声が見えますか？



2015年9月1日　第1刷発行

監修●ながたくみこ
永田久美子

発行所●株式会社harunosora
ハルノソラ

神奈川県川崎市多摩区宿河原6-19-26-405

TEL044-934-3281　FAX044-330-1744

kabu.harunosora@gmail.com　http://kabu-harunosora.jimdo.com

印刷・製本●株式会社シナノパブリッシングプレス

装丁・本文デザイン●尾崎純郎

.....

©harunosora. Co., Ltd. 2015 Printed in Japan

ISBN978-4-9907364-3-9　C3036

定価はカバーに表示してあります。

本書の無断複写・複製・転載を禁じます。