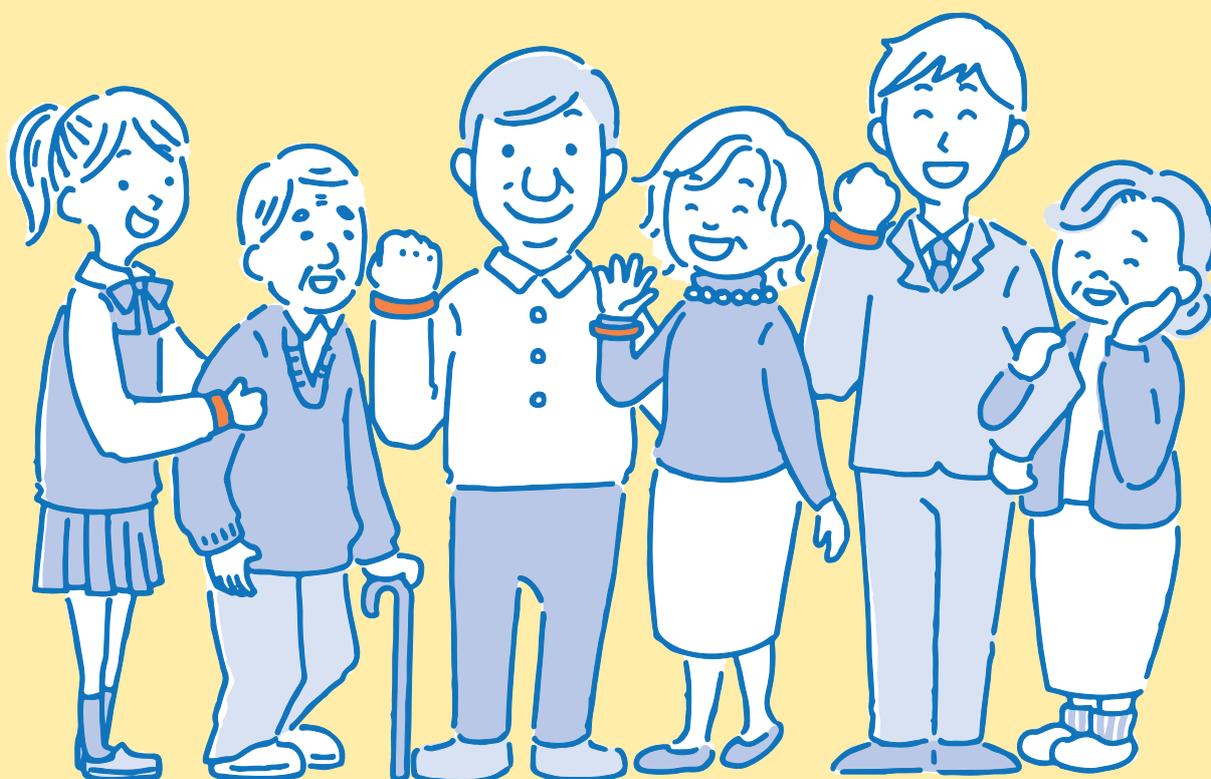


あなたも若年性認知症の人の
ライフストーリーを聞いてみませんか



特定非営利活動法人
認知症人とみんなのサポートセンター
2022年12月

「ファイザープログラム 心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」
の助成を受けています。

はじめに



ライフストーリーとは

自分が歩んできた人生について個人が語る物語をライフストーリーといいます。人には誰にでもライフストーリーがあります。

若年性認知症の人のライフストーリーを聴くことは、本人と支援者にとって意味があります。

本人にとっての意味

1. 人生途中で発症した病気であるからこそ若年性認知症の人にとって意味があります

人は生きていくうえで、何度か自分の人生を振り返り、さまざまな葛藤を調整し、今の自分の位置を確認しながら年を重ねていきます。しかし、記憶障害がある認知症の人にとっては、過去の記憶はあいまいになり、自分の存在意義すら揺らいでいくことになりかねません。

自分は「だれ」で、どのように「今の私になったのか」という自己を確認するためには、ライフストーリーは有効な手段です。語れる内に自分が生きてきた軌跡を形にしておくことは大切なことです。

2. 語ることで、カタルシス効果、エンパワメント効果が生まれます

「自分には何も話すことがない」、「あってもそれをうまく言葉にすることができない」と多くの人たちは思っています。しかし、聞き手が丁寧に聴いていくと、語り手は自分の気持ちを話し、感情が発散され、カタルシス(心の浄化作用)が生まれます。語り手が「これまで私の人生、いろんなことがあったけど、これで良かった」と感じると、それは自分自身の力を再確認することにつながり、エンパワメント効果にもなります。

3. 病気が進んだ時に、ライフストーリーは、自分を表現するツールになります

認知症は進行する病気です。いずれ、言葉が出にくくなり、自分の思いを言葉で表現することが難しくなってきます。将来、ケアが必要になったときに、ライフストーリーはその人自身を語るツールとなることでしょう。





支援者にとっての意味

1. 支援者にとっても、ライフストーリーは本人への理解を深めるものとなります

支援者にとって、ライフストーリーを聴くことは、その人を深く理解することにもなり、形になったライフストーリーには、ケアのヒントがたくさん隠されています。

2. ライフストーリーはアセスメントではありません、その人の興味、今、目の前にいる人のルーツと一緒に探索する取り組みです

ライフストーリーを聴くことは、今、目の前にいる人のルーツと一緒に探索するような取り組みです。アセスメントとして「してあげる」側に立っている取り組みとは異なることを実感し、人生の主体は、本人であることを再確認する取り組みともいえるでしょう。

3. 支援されることを求めているだけでないことを知ることにつながる

支援者は「困っていることはありませんか」と聞くことが多くなります。若年性認知症の人たちは、いろいろな力が残っています。一方的に支援されることだけを求めています。支援を求めているのにも理由があることを知るすることができますし、やりたいことをみつけることにつながります。

ライフストーリーを聴いて

ここからは、ライフストーリーを聴かせていただいた方々の語りをいくつかあげて、そこで感じた感想などと合わせて紹介していきます。紹介するにあたっては、ご本人、ご家族の了解をいただき、個人が特定されないように配慮しています。

この冊子の目次

ライフストーリーを聴く意味	1
ライフストーリーを聴いて	2
具体例	
ライフストーリーを聴く上でのポイント	9
インタビューガイド	10

Aさん 男性 60歳代



幼い頃のこと



「一番重かったのは、父親が退職してからずっと下に兄弟が続いてるでしょ？家計を稼がないといけないから、一生懸命仕事をすすんでしていた。」

7人兄弟の長男のAさんは、責任感が強く何でも率先してくださる方です。そういう性格はすでに幼い頃からあったのだと感じました。

妻への思い



「自分がかみさんと無理矢理一緒になった時、(妻の)お父さんの怒りとかは当時はわからなかったけど、今となっては良くわかりますよね。本当にお父さんにはすまんことをしたなあ、すまんやり方をしたなあって思います。」

「言えないですけど、本当に嫌な思いをさせたと。謝っても謝っても…。謝ったところで、取り返せないような残念さがある。」

「言葉に対して伝えられるっていうのは…なかなかそんなことではない」

信頼している夫婦だからこそ、語れないこともあります。ご夫婦の間のことは私たち第三者が入って解決はできません。しかし、この時にAさんが語った妻への思いは記録に残ります。Aさんが思いを上手に妻に伝えられなくても、妻へのあたたかな思いは消えることはないと思います。

診断への思い



「僕は理系やから。どうして？何が自分に起きているのかをはっきり知りたと思ってました。」

「その原因を知りたかったわけですよね？何が原因で今こうなっているのか？」

「はい。どうしてこうなっているのか、脳の画像がこうなっているのか(を知りたかった)。見させてもらいました。」

認知症の診断を受けてとまどい、大きな不安もあったと思いますが、Aさんは自分の体に起こっていることを知りたいと思っておられました。この思いは、今後の治療においても同じことが言えるのではないかと思います。

家族への思い



「うん。あの、認知症っていうのが、人によって取り方が違うかも分かんのですが、自分は何も分からなくなってしまふ、何もできなくなってしまふ恐怖とか、そういうのがすごく感じるんじゃないかなあって、当



初ね。それは後の、その、その方が自分で考えて感じて思うことを家族に伝えて。自分の意思、僕はこんななってるけれども、僕はこういうふうなことを続けたいと発信していくことが大事だと思います。どうしても家族は心配が先に立って、やっぱりちょっと、押さえようと思うんですけども。」



「山に歩きに行ってるんですが。山歩きに行く時って、もちろん距離とか時間とか長いんですけど。普通だったらもっと心配されて、『危ないからやめとき』とか、もっと口に出して言われるかと思ったんですが、あんまりそういうことは、心配はしてくれてるけども、行くなとかそういうことを言わないんですね。いつも、『いってらっしゃい、気を付けてね』って言ってくれる家族ありがたいですね。」



「じゃあ自分の意思を伝える工夫って、Aさんはしているんですか？」

「えっと。いつもいつも、それを表に出してやってるわけじゃないですけど。(家族が)心配そうやなって、そういう顔を見せた時は、『これこれこれやから、心配ないんやで』っていう声のかけ方や、そういうのが。」

家族に心配をかけないためにも、Aさんは家族に自分の状況を意識して伝えようとしていることがわかります。

Aさんのライフストーリーに触れて～聴き手の感想～

Aさんは誠実な方であり、ご家族や仲間に対してあたたかな気持ちを持っておられる方だと感じました。たくさんのおきょうだいの長男であったことや、若いころの経験がAさんを形づくってきたのだと思います。また、Aさんが現状を肯定的にとらえられている理由は、若い時からのAさんの考え方、価値観によることもありますが、家族の存在も欠かせない要因であることもわかりました。



Bさん 女性 50歳代



幼い頃のこと



「生まれた時から小児ぜんそくだったんですよ。本当にあの時は吸入もなくて、…我慢足らん子やったら絶対窒息死してるやろなって思うぐらいに、本当にもう息が、気道が、気管がね、もう半分くらい、もう針の穴ぐらいの…しか、通らないぐらいの感じなんです。普通に寝る時も、息ができなくて、(中略)こうやって、我慢しながらずっと延々とそうやって、息をして、で、気が付いたら朝、もう4時くらいになった。そういうのでしのいできたので」

「兄貴はもうなんかいらんことして、その淵をあるいて、田んぼの中落ちて。で、『もうほんまにあの子は!』っていうね。でも素直に『ごめんなさい!』って、…私はちゃんとなんか理由もあったけど、もう全くもう喋らないような子どもだったんですよ。近所の子にはばーんって、年下の男の子に頭たたかれても、何にも言わずに遊んでたりとか。」



「小児ぜんそくと関係あるのかな？」

「でも性格だと思います。多分そうやっていろんな事、なんか考えて工夫してやったりとかってというのは、ずっとあるので」

幼い頃にぜんそくを経験し、兄がいたBさんは、我慢強い性格だったようです。それは今でもあり、いわゆる“支援”を受けることに抵抗感がある理由もこんなところにルーツがあるのかと思いました。「考えて自分なりに工夫してやっていくこと」が彼女らしさなのだと思います。具体的に支援を受けることについて次のようにも答えています。



「支援を受けることは、ちょっと今は、考えられない？」



「うーん…かなあ…うーん…よっぽどの…これは、ちょっとやばいかな、一人ではって思う以外は、やっぱり、ちょっと…頼む…まあ、頼めないっていうか、頼みたくもない」

「すみませんねーとかって言うてる方が、もう、精神的に悪いような気がしてますね、自分的には。」

「Bさんらしさって何やと思います？」

「らしさは、もう、対外的ならしきじゃなくて、もう私が私の意思で自分のしたいことをやることっていうことですね。それが、私らしさだと思います」

「自分のやりたいことをやるっていうこと」

「はい、そうですね。」

Bさんのライフストーリーに触れて～聴き手の感想～

Bさんは活発なところがある一方、自分を押し殺してしまうような一面がある方です。幼いころ、喘息に苦しんだ経験がBさんの性格や考え方に影響を与えているのかもしれませんが。病気になった今も、頼らずに自力でできることまでやっていきたいと日頃語るBさんですが、彼女のそんな思いも、長年培ってきた彼女の価値観から来ているのだと思いました。



幼い頃のこと



「小っちゃい頃ですが。体の弱い子どもでした。虚弱体質ですね」

「た、ただ、あの、ま、同居の家族で、学校の先生が2人、お姉ちゃん。お姉ちゃんっていうか、ま、おばちゃんなんですけどね。が、いたんで、その、学校の勉強とかってというのは、多分すごく他の子よりはできてたと思います。意識ないですけどね、全然。でもなんか、お姉ちゃんが買ってくれた本とかがいっぱいあったんで、それ読んでたような気がします。」



「何がきっかけか分かんないけど、元気になったっていう感じ？」

「いや、あのー、野球を始めたっていうのが、よかったんだと思います」

「小学校6年生くらいの時に、よその小学校の皆さんと大喧嘩しまして、で、もうボロボロになって、中学校に入ったらそんな時にやられた奴らがいっぱいいて、これ一人一人やろう、返さないかんといいながら」

「ええ。強くなりたいと思った？」

「な、なんですけど、うーん、まあ柔道部に入ったんですよ。」

「柔道部の活動は熱心にやってたんですか？」

「柔道部の活動はですね、えーっと、熱心じゃあ熱心じゃなかったけど、強かったですね。あの、そのチーム自体が。」

身体が弱かったのが次第に強くなっていったこと、大家族の中で末っ子のように大切に育てられたことがうかがえます。そして柔道をやって強くなろうとしたこと、でも自分のことを熱心とは言わないところが、Cさんらしいちょっと謙虚な感じ、真面目なところと、そうでないところが上手く共存しているCさんらしさがあると思いました。

認知症と診断されて 自分の変化



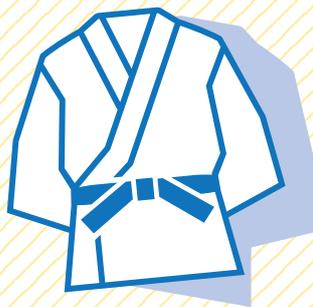
「で、えっと、病院でアルツハイマーですって言われた時にはどのように思いましたか？」



「終わったーと思いましたね。うーん、まだこれからやろうと思うことがいっぱいあったんで、起業もしたかったし、もっとおっきな仕事もしたかったし。でも、それはもう難しいんやろうなあって言う風に思って、その日だけは泣きましたね。」

「記憶力自体はものすごく自信あったんですよ。でもね今、こう、道が分かんなくて。道聞いても、こまっすぐ行って、右に曲がって、次の筋を…もう、次の筋が見えないんですね。なかなか。2個3個言われたら、何にも分からない…ですねー。ただ、もう、メモを取るとかっていう、メモを取る間に忘れるんですよ。だから、もう、本当あの、ボイスでメモを取るかぐらいしかないとはいってるんですけどね。それもね、面倒い…面倒臭いっていったら失礼ですけども、あの、すぐ対応できるかっていったらね」

「困っていることは？」と聞いても、なかなかすぐには答えられませんが、こんな形で聞いていくと、「困っていること」を話してくださいました。



生きがいとしての仕事の場「タック」に参加して



「ただ、何もしなくて、うーん…家にいるとかね。何もしなくて、外ブラブラしてるとっていうのは…絶対嫌ですね。何かしたいっていうのを」

「こういう人がいて、えー、こんなことで困ったり、迷ったりしてるんですよ、みたいな話は…ね(話が)できるのかなって思いますけどね。」

「僕の私見なんですけども、一番大事なのは、ここに来て喋ることだと思うんですよ。で、それがないと来ててもしょうがないと思いますし。うん、まあ情報収集の場でもあったりするし、まあ、多分遊びの場でもあっていいと思うし。そういうのがもうちょっとこう、できて、で、みんなが喋ってる姿があれば、その認知症に対する偏見とかっていうのも、少しは薄らぐかもしれないし。」

Cさんは診断を受け、これからやりたいと思っていたことを諦めないといけなれないと思、自分の変化に対応しかねている状態、それでもタックに来る中で何かできないか考えて、認知症にたいする偏見を変えた気持ちがあることがわかります。

Cさんのライフストーリーに触れて～聴き手の感想～

硬派と軟派が入り混じっている魅力的なお人柄のCさんでした。仕事をしていたころは多くの部下を統率して来られました。そのために、いろいろアイデアを出して工夫をしてこられたそうです。病気になった今も、何かやりたいことがあるような感じですが、それは何なのか、まだ一緒に模索中です。



Dさん
男性 60歳代



他の人を助けることは苦にならない



「昔からその、まあ中学校の時もそう、体の弱い人とか、ああいうのをこう、一緒に学校、養護学校の学級室とか、あんなん連れて行ったって、別にそんな感じはないですね。だから、Oさんっていう方がおったんですけど、一緒に帰ったりなんかして。そんなんも別に苦にならない。」

いつも他の人を助けてくれるDさんは、人助けが苦にならない中学校時代の経験からだと言われます。

道に迷ったら



「山登りでも…元に戻ります。分からへんようになったら。そのまま行ってしまうと、どうなるか分からないんで。あの、一旦あの、これ全然違うなと思ったら、分岐点のとこまた絶対戻ります。」

道に迷った時は、元に戻ることを。これは山登りの鉄則らしいです。今、道に迷っても、元に戻ることを心がけているそうです。

仕事のこと、現在のこと



「こういう状態ですと。で、出来る限りの仕事はしますと。ただ、ね、お客さん相手なんで、なんかトラブルがあった時に、まあ間違っただけをしたとか言うことになる、迷惑かかるからなって話になって。ならもう、一線ひきますわってことで辞める、退職しました。」

「…誰でも失敗しますやん？ そう。誰でも絶対に失敗することは…」

「家におるよりも外に出た方がええという考え方をしていますんで。家のことはできることはできるし。ただずっとおるの辛いですよ。今、高校野球見とったらいいんですけど。ずっとねテレビばかり見るの。あと本読むとかね。それぐらいしかないんで。家におってもね、どうしようもないですからね。」

「家におるよりも、タックさんとこに来て掃除したり、くるみボタン作ったりする。不器用ですけど、そう、居場所があるのが一番いい。」

仕事を辞めるのは皆さん、相当の決心をされています。その仕事という生活の大部分を占めていた時間に意味を持たせていくことが求められています。

Dさんのライフストーリーに触れて～聴き手の感想～

小さいころはやんちゃでわんぱくな子どもだったDさん。工業高校に学び、卒業後はモノづくりとお客さん相手の仕事の両方をこなしてきました。組織の中で揉まれ、言いたいことは言わないといけないうようになってきたそうです。また、失敗は誰にでもあることも仕事の中で学ばれたそうです。仕事の中で身に付けてこられたことは、病気になった今も変わらないのではないかと思います。

ライフストーリーを 聴くうえでのポイント



1. ライフストーリーは対話の上に成り立ちます

ライフストーリーは語り手と聞き手の相互関係の上に成り立ちます。モノログ(独白)ではなくダイアログ(対話)です。聞き手の相槌や質問内容によって、ストーリーの内容は、いくらでも膨らみます。傾聴はもちろんですが、「あなたの話に興味がありますよ」という姿勢を表現することが重要です。そのために「その時に、あなたはこう思ったのですか」「それはなぜですか」などの質問を心がけましょう。

2. 聞き手は、「無知」の姿勢で

ライフストーリーを聴くためには、いくつか聞き手から質問も行いますが、語り手の話したい方向を障害しないようにしましょう。また、語り手の話についてその場で安易な「評価」をしないことも大切です。

3. 本人にとっての「事実」を大切にします

時々、語られることが事実と違うことがあるかもしれません。例えばA社より先にB社で仕事をしていましたが、本人からはA社の後、B社に移ったと語られることなどです。こんな時でも事実を追求する必要はありません。その人がどんな風に受け止めているのか、そのことが重要です。

4. 語り手の文化的社会的背景を知っておきましょう

今回のインタビューは、聞き手と語り手の年齢が近いこと、同じ府県に住んでいるということもあり、Aさんの話は、聞き手にもだいたい理解ができました。しかし、年代が大きく違い時代背景が理解できなかったり、地域の文化などを知らないと対話もうまく進みません。例えば、80代の人が「空襲にあった」と戦争のつらい体験を語った時に、20代の聞き手が戦争や空襲のことを知らないと、共感できずに、語りの意味がつかめないことにもなります。

5. インタビューの終わりに、その日に話したことをまとめます

記憶障害があると、自分が何を話したのか不安になる人もおられます。インタビューの最後に、聞き手が本日は話したことをまとめ、本人に安心感や満足感を持っていただきます。

例:「今日一番大きな話は、認知症の人が前向きになれるようなことについて、何か自分にできることを考えていきたいとおっしゃいました」

6. 意味性認知症など言葉がうまく伝えられない人

意味性認知症は、言葉の意味がわからなくなるなどの症状があります。インタビュー中でも「わからない」ということを言われることが多く、できるだけシンプルに身振り手振りを入れながら質問をしていきます。何回か本人の口から出てきた言葉が、本人の言いたいことでもあります。例えば「こわい」「やばい」という言葉を連発して言っていた人は、仕事をしていて、勤めていた会社が倒産することになり、つらい思いをされていました。可能であれば、ライフストーリーを聴かせて頂く前にご家族などからあらかじめ大まかに生活歴などを聞いておく、参考になります。

参考文献 桜井厚「ライフストーリー論」弘文堂 2012

桜井厚他「ライフストーリー・インタビュー」せりか書房 2005

インタビューガイド

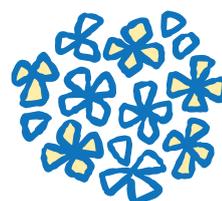


インタビューは、事前に目的や方法などを紙に書いて本人と家族にお渡しして、次のような手順で説明など行いました。だいたい、お互いの疲労具合などを考え60分くらいが適切ではないかと考えます。

インタビュー開始(60分)

1. インタビューの目的(3分) ※毎回行う

- ・自分が生きてきた過去や今の自分の思い(〇〇さん物語)をまとめる。
- ・聴き手との共同作業である。
- ・途中でしんどくなったり、気が乗らないなどあれば教えてほしい。
- ・途中でやめても、不利益にはならない。
- ・録音承諾あれば録音開始。



2. 前回のインタビュー内容の振り返り(2回目以降)(5分)

3. クエスチョン(50分)

※以下の内容を数回に分けてインタビューする

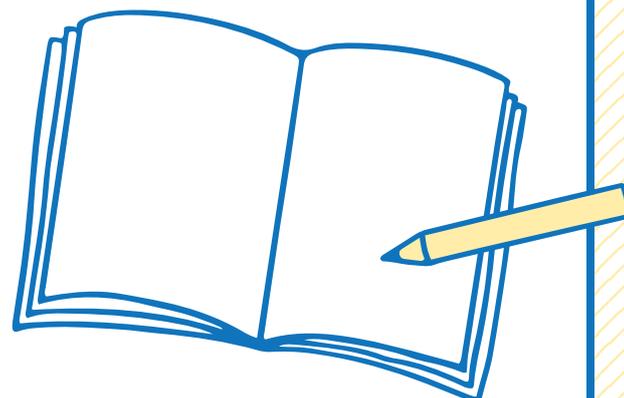
- ・子どものころのこと
- ・仕事のこと
- ・家族のこと
- ・友人のこと
- ・趣味(大切にしていること)、生きがいについて
- ・「自分らしさ」について
- ・病気がわかった時のこと
- ・今、病気をどのようにとらえているか
- ・将来のことをどのように考えているか



4. あいさつと確認(2分)

(今日の感想)本日はありがとうございました。
今日、お聴きしたことをまとめたり、活用するには
またご相談をさせていただきます。

今日はご協力いただきありがとうございました。
(次回がある時は次回の確認)



2022年12月
Withコロナ時代の若年性認知症の新活動スタイルの構築事業
「あなたも若年性認知症の人のライフストーリーを聞いてみませんか」

特定非営利活動法人
認知症人とみんなのサポートセンター
作成 沖田裕子 杉原久仁子

「ファイザープログラム 心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」
の助成を受けています。