書評

丹野智文　著

『認知症の私から見える社会』

講談社　2021 年　168 ページ

鈴木大介　著

『「脳コワさん」支援ガイド』

医書学院　2020 年　212 ページ

「私は訊ねました。『熱力学の第二法則について，皆様のうち何人が説明おできになりますか』。気まずい沈黙が流れました。『シェイクスピアのものを何か読んだことがおありですか』という程度の質問をしたにすぎないのに」

文系知識人と理系知識人の越えがたい溝を描いた 物理学者，スノーの『二つの文化と科学革命』のサワリです。

新聞社で科学・医学・福祉分野のジャーナリストを３8 年間つとめた私は，大学院の教師になった途端に第２の『二つの文化の壁』に遭遇することになりました。

「アカデミズムとジャーナリズムは，近代が生み落とした不仲の兄弟のようなもの。たがいの作法や思考の筋道を信用できないでいる」といわれる深い不信感の壁です。

研究者たちが口にする「これじゃあ，まるで，ジャーナリストが書いたみたいだ」は侮蔑の言葉。一方, ジャーナリストの世界の「まるで学者みてェな文章だな」は，この上ない軽蔑の言葉なのです。

大学院教師になって 22 年たったのに，アカデミズムを強調する方々の論文を読んだり，発表を聞いたりすると，「それで，結局，どういう人たちに貢献 ?」「どこが，オリジナルな発見 ?」とクビをかしげてしまうことがよくあります。「研究手法」についての詳細な説明，英文を含む「文献」。「作法」はきっちり整っているにもかかわらず，心に響かないのです。（この学会メンバー「以外の方」の論文を思い浮かべて書いていますので，どうかご容赦を）

それと対照的なのが, 次の２冊の本です。いずれも,「方法論」や「引用文献」は記されていません。にもかかわらず，アカデミズムを，社会を，確実に，変えつつあります。学問の世界でも高く評価されています。

論文作法を守ることで一仕事したような錯覚に陥る。そのような昨今のアカデミズム的習性に染まらず，少しでも世の中を良くしようというジャーナリスト的気概に満ちた本です。

300 人を超える認知症仲間の声をもとにして

『認知症の私から見える社会』（講談社＋α新書 2021.9）は，いまは，認知症分野の専門家たちが，しきりに引用する本になりました。発売して 2 年もたたないのに，４刷りに。昨年は，イギリス，台湾で開かれた国際学会に招待講演を依頼され，その影響は，海外にまで広がっています。

著者の丹野智文さんは，もとは自動車のセールスマン。2013 年，39 歳のとき，東北大学病院で「若年性アルツハイマー型認知症」と診断されました。インターネットで調べると絶望的な情報ばかり。1 年半泣き暮らしました。

ところが，認知症と診断されていながら笑顔で暮らす“先輩”に出会ったことから笑顔を取り戻しました。そして，こんどは，認知症の人を笑顔にする役割を果たそうとしています。その結果，300 人を超える認知症経験者と出会い，語り合い，そこでの発見や智恵の数々がこの本に凝縮されることになりました。

「認知症の人が本を書けるなんて信じられない，きっとゴーストライターがいるのだろう」とお思いになったことでしょう。一昔前なら，そのとおりです。

ところが，それが，いま可能な世の中になりました。

その日出会った認知症仲間の言葉をスマホに吹き込むのです。すると，その声が文字になってパソコンに記録されます。その智恵と思いがぎっしり詰まって，この本ができました。専門家と呼ばれる人々の論文や学術書には書かれていないことばかりです。

「はじめに」と「おわりに」に，こうあります。

「300 人を超える当事者と会い，話した経験を通じて，この本では，ほんとうに私が伝えたいことを書きます」

「今回，勇気を出してこの本を書きました」
目次を紹介します。

第 1 章　認知症の人たちの言葉から
第 2 章　認知症の人の目の前にある「現実」
第 3 章　「やさしさ」という勘違い
第 4 章　「あきらめ」という問題
第 5 章　工夫することは生きること
第 6 章　認知症とともに生きる

勇気をふるいおこして伝えなければならなかったのは，プロとよばれている人の気に障る，でも真実をついた指摘にみちみちているからです。たとえば，「当事者不在の認知症カフェ」「家族の意見だけ聞いて作られるケアプラン」「本人の意思を聞かずに決める精神科病院への入院」。実際に仲間を精神科病院に訪ねたときのことも，生々しく記されています。身体拘束され，無表情になり，言葉も出なくなり，死んでいった仲間たちのこと。。。。

「病名は違えど，困りごとは同じ」という発見

もう 1 冊の本，『「脳コワさん」支援ガイド』（医学書院 2020.5）の著者は，2015 年，41 歳のとき，右の脳の脳梗塞を発症しました。おびただしい高次脳機能障害に苦しんだ鈴木大介さんは，著名なルポライターでした。

そのジャーナリスト魂は素晴らしく，発病 12 日目に，誤字脱字だらけのメールを編集者に送って，「当事者ならではの感覚を文字にしたい」と訴えました。

そして，1 年後には『脳が壊れた』，続いて，『されど愛しきお妻様～「大人の発達障害」の妻と「脳が壊れた」僕の 18 年間』『脳は回復する～高次脳機能障害からの脱出』。発病 5 年後に書き上げた 5 冊目が，『「脳コワさん」支援ガイド』でした。

「脳コワさん」とは,「脳がこわれた人」という造語です。

「信じられないほど，あたりまえのことができなくなってしまった」「胸の中が感情でいっぱいで，いちいち号泣する」「人混みの中を歩くとすべての人が自分に向かってくるようで坐りこんでしまう」「当り前のことができなくなる」「怒りやすくなる」「疲れやすくなる」

闘病記『脳が壊れた』を読んだ人たちから「この本はまるで私のことが書いてあるよう」「不自由なことも苦しさも同じです」とたくさんの声が届きました。そして，次のような目次の本ができあがることになりました。

第 1 章　病名は違えど困りごとは同じ
第 2 章　「楽」になるまでの 8 つのステージ
第 3 章　「4 つの壁」に援助職ができること
第 4 章　脳コワさんの生きる世界
第 5 章　全援助職に望む支援姿勢

リハビリテーション医学の日本のパイオニア，上田敏・元東大教授は，こう絶賛しています。

「リハビリテーション医学の最新にして最後の課題，高次脳機能障害について，これだけ整理して書いた本書は，医学への大きな学問的・技術的貢献である」「支援者にとっても新しい発見に満ちた『高次脳機能障害当事者の内的世界への招待』であり，リハビリテーション・看護・介護・福祉の関係者にぜひ読んでいただきたい書籍である」

エビデンスとナラティブと

丹野さん，いまも，ネッツトヨタに席を置きながら，全国に呼ばれて，「当事者発」を説き，各地の認知症体験者どうしをつなぎ，当事者発の智恵を広め，行政と縁結びしています。

診断を受けた 2 年後の 2015 年の第 15 回「福祉と医療・現場と政策の“新たなえにし”を結ぶ会」のシンポジウムに登壇していただいたときは，紙に書いた 10 分間の文章を読み上げるのが，やっとでした。

それが，仲間の力は凄いもの。2021 年，日大文理学部のホールで開かれた「世田谷区認知症とともに生きる希望条例 2 周年記念イベント」では，世田谷区に住む 3

人の認知症本人をまとめるシンポジウムのコーディネーター役を見事につとめました。そして，参加した人の認知症についての先入観を根こそぎくつがえしてしまいました。

これには，丹野さんのもともとの経験と人間性が深くかかわっています。丹野さんは，東北地区のフォルクスワーゲンのトップセールスマンでした。その秘密は，お客さんの思いや願いにこれ以上ないほど親身になること。すると，買ってくださいと一言もいわなくても売れてしまうのだそうです。

鈴木大介さんは，病気になる前は，著名な社会派ジャーナリストでした。『家のない少女たち～10代家出少女18人の壮絶な性と生』『最貧困女子』『老人喰い～高齢者を狙う詐欺の正体』など10冊の本を出しています。一貫して流れているのは，道を踏み外した人々にも，かならず訳があるという温かいまなざしに裏打ちされた物語の力です。

◆

1990年代初頭から，「根拠に基づく医療（EBM：evidence based medicine）」の考え方が日本にも上陸しました。それまでの「権威に基づく医療」（ABM：authority based medicine）では患者を救えない。医療の質を高めなければ，と生まれた手法です。「根拠」とは，調査研究で得られたリスクや可能性をランダム化臨床試験（RCT）やコホート研究で，数量的に客観的に示そうというものです。

ところが「根拠」，「統計手法」，「科学性」を強調しすぎることで真実が落ちこぼれてしまうことがある，という反省が起こりました。1990年代後半に生まれた「ナラティブ・ベイスト・メディスン（NBM：narrative based medicine）」です。「病いの体験の物語」をまるごと傾聴し，尊重し，理解するという考え方です。

丹野智文さんと鈴木大介さんの2冊の本は，アカデミズムの枠にはまらない物語から真実を見出しました。その結果が，学問的にも評価され，人々のしあわせにもつながっています。

大学地域連携学は新しい学問分野です。エビデンスとナラティブ，どちらも大切にすることで，社会に，人々に貢献することを祈って，この2冊を学会誌でご紹介させていただきました。

評者

大熊由紀子

国際医療福祉大学大学院・医療福祉ジャーナリズム分野