

本日はこのような場で話をさせていただける機会を頂きありがとうございます。
ただいまご紹介頂きました丹野智文です。

私は39歳の時に若年性アルツハイマー型認知症と診断されました。

現在、妻と娘2人の4人で暮らしています。

病気が判明して半年ほどですべてを子供達に話しました。

それまで話をしていなかった理由は、どのように話をしたらよいか、ショックで受け入れることが出来ないのではないかと考えていたからです。

しかし入院をしていたので病気なのは子供達も知っていましたが、

どういう病気なのかは知りませんでした。

もちろん一緒に暮らしていますので、記憶が悪くなっていくのは感じていたかと思えます。

病気の事を話していなかったら不安だったのか、ある日妻に「パパ死ぬの」と聞いていました。心配かけて悪かったなと思いつべてを話しました。

その後に、若年性認知症をテーマにしたドラマの再放送を見て、下の娘は私の病気が大変だと感じたようです。

少しずつですが理解をしてくれたことで、今は病気の話をすることも多くなり、一緒に認知症の番組を見ることも出来ています。

アルツハイマーとわかった後、妻と二人で職場の社長と上司にアルツハイマーと診断された事を話しました。社長は長く働ける環境を作ってあげるからと話を頂き、会社の理解のもと仕事を続けられ、今は事務をしています。

もともとは営業の仕事をしていましたが、5年ほど前から人よりも物覚えが悪いなど感じており、仕事をしっかりやりたいとの思いから、それまでも手帳には予定などを記入してはいましたが、それだけではダメだと思い手帳からノートに変更し仕事の内容を書くようにしました。

最初の頃は佐藤さん TEL と書いてあれば、どこの佐藤さんにどのような内容で電話をするのかわかっておりましたが、1年2年たち、佐藤さん TEL と書いてあってもどこの佐藤さんに何の事で電話するのか忘れてしまいました。

だんだんノートに細かな内容など、書く量も増えていきました。

お客様が来店すると他のスタッフにお客様が来たから行ってきな、と対応させるときよとんとした顔で丹野さんのお客様でしたとスタッフが駆け寄ってきたりし、そこにお客さん待っているから挨拶しなさいと指示されても、どの人が自分のお客様なのかわからなかったりするのが多くなり、上司から怒られる事が増えていきました。

怒られる度、言い訳をすることしか出来ず、時には嘘もつきました。

本当におかしいな、どうして覚えていられないのだろうと思っていましたが、誰にも相談出来ずにいました。

ある日、毎日顔を合わせているスタッフの名前も出てこなくなり、声をかけたくても

かけられなくなりました。

その時には誰にも言わずに組織図を見て確認し、声をかけました。

おかしい、以前とは違う何かを感じ、病院へ行ってみることにしました。

病院へ行く前日、心配をかけたくないという思いで妻へ言おうか言わないか迷っていました。しかし保険証は妻が持っているし、少しだけ記憶が悪いから病院に行ってみると話をしたかと思います。妻は驚いてはいましたが病院へ行き、ストレスですねと言われれば自分でも納得し気持ちが楽になるのではないかと考えていました。

脳神経科に行き診断、医師に大きな病院へ紹介状を書くから物忘れ外来へ行ってみてと言われ、訳がわからずにいました。

次の日、病院の予約を取るために仕事を抜けなければならず初めて上司に記憶が悪く病院に行った事を告げました。

大きな病院へ行くと検査入院をして下さいと言われ入院、いろいろな検査を受けました。その結果、先生に言われたのはアルツハイマーの疑いがあるがこの若さでは考えにくい、大学病院に行ってくれとの事でした。

大学病院に入院するまでには数日間あいていたので仕事にも出て、同僚に記憶が悪い事を相談してみました。かえってきた言葉は俺も同じようなこともあるよ、ストレスじゃないのと言われました。

上司にもアルツハイマーかもと告げると、もしアルツハイマーだったら大変な事だぞと言われ、私の中で「アルツハイマー＝終わり」だと感じました。

これからどうなるのだろと不安な気持ちで一杯でしたがそれでも私自身、こんなに元気だしアルツハイマーではない、何かほかの軽い病気ではないかと思っていました。

そして数日が経ち、大学病院へ入院、今まで検査した情報は一度忘れて一から検査をやりなおそうと先生に言われ少しだけほっとしたのを覚えています。

検査をするとまるっきり同じ検査ばかり嫌にもなりましたがこれで原因がわかるならと思ひ検査を受けました。

でも私の脳裏にはいつでも「アルツハイマー＝終わり」という言葉は消えませんでした。検査が終わり、妻と二人で検査結果を聞きました。

いろいろな先生とも話をしてみました。アルツハイマーで間違いありませんと言われやはり、みんなと同じ物忘れではなかったのだと、思ったことを覚えています。

その時には妻に心配をかけたくないと思ひ平然とした顔で話しを聞いていました。

ふと隣をみると妻が泣いています。

その姿を見て「アルツハイマー＝終わり」を思い出しました。

妻が帰り一人になると目から涙がこぼれてきました。

次の日から進行を遅らせる薬を飲みはじめ、副作用があるからとさらに数日間入院しました。

担当の先生が心配して毎日病室に来てくれました。病気の事について気になった事を聞

くようにしました。この先、寝きりになるのか、会社や子供にはどのように話をしたらよいかなど、先生は隠さずにすべてを話してくれたので安心することが出来ました。日中は病院の人と話をしていたので病気の事はあまり気にならなかったのですが、夜になり寝ようとするすると病気の事で頭が一杯になり不安で眠れませんでした。その時、アルツハイマーとはどんな病気なのかもっと知りたいと思い、ケータイのインターネットで調べました。

「30代アルツハイマー」と検索。

若年性認知症は進行が早く、何もわからなくなり、寝つきりになるなどの情報しかありませんでした。

また、悪い情報ばかりが目につきました。

調べれば調べるほど早期絶望だと感じていきました。

そこで仙台で治せる病院があるのではないかと期待を込めて「宮城県アルツハイマー」と検索しました。そこで認知症の人と家族の会があるのを知りました。

退院後、この先どうしたらよいか、仕事クビにならないかなど不安で一杯だったので何か国からの支援がないかと思い区役所に行って見ました。区役所で言われた事は40歳以下の場合、介護保険が使えないので何もありませんでした。

「そうか年寄りになる病気だからしょうがない」と思い区役所を出ました。

その帰り道、家族の会の事務所へ行ってみました。事務所に行くとおじさんが若年のつどいがあるよと教えてくれ、担当者と連絡を取ってくれました。

若年か、近い年齢の人もいるのかなと思い聞いてみたら、若くて60歳と聞きやっぱりそうか、1回だけ顔だして嫌なら行かなければいいやという気持ちでした。

妻にも若年の家族の会があること、行ってみようかと思っていること、相談してみました。

するとそんなに病状が悪くないから行ってみるのはまだ早いのではと言われ、考えてみましたが一回行ってみるねと言って家族の会に足を運びました。

行ってみると年配の人ばかり私がこの場に入っているのだろうか、場違いではないだろうかと不安がつりました。しかしみんながやさしく声を掛けてくれ、話をしてみるとみんな同じ病気、飲んでいる薬も同じ、なんだかうれしくなりました。

助かった自分の病気の事も言える、わかってくれる人がここにいると感じました。

それから2~3回と回数を重ねてきても私が行って本当に良いのだろうかとか心の中で思っていました。でもみんなと歌うのが楽しい、みんなと会うのが楽しい、

だんだん家族の会に参加するのが楽しみになってきました。

最初に家族の会に行こうと思った理由は、私の病気が進行した時に妻が相談出来るところがないかと思ったのと、私自身が行っていれば誰かが妻を助けてくれるのではないかと思ったからです。

しかし反対に私自身が助けてもらい、今では楽しんでつどいに参加しています。

その後、笑顔で元気な認知症当事者との出会いにより 10 年たっても元気でいられることを知りました。

私が選んだのは認知症を悔やむのではなく認知症と共に生きるという道です。今回アルツハイマーになりましたが家族と過ごす時間が増えたこと、家族の会の人々と知り会えたこと、たくさんの人のやさしさにふれあえたこと、悪いことばかりではありません。

また家族の会を通して認知症＝終わりでもないことにも気づきました。病気になって一番つらいことは病気になったことではなく、妻、子供達、両親に心配をかけている事です。妻は気にしていないふりをして明るく接していますが、影で病気の事について調べています。両親は心配で心配でしょうがないのがわかります。本来ならこれからは私が親孝行をしなければならぬのにこれから先も心配をかけ続けるかと思うと、とてもつらいです。

生活していて困る事は、認知症本人だと誰も気がつかない事です。初期の認知症の人は身体障害者と違く、見た目には普通の人と何も変わりがないからです。

なので、普通に話かけられますし、物事も頼まれます。普通にやろうとしますが出来ないこともあり、そうするとすべてが嫌になってしまいます。

そこで、私は病気をオープンにしようと思いました。病気ということをわかってもらうことで、サポートをしてもらえ支えてくれる人がたくさんいる事を知ったからです。しかし、病気をオープンにしようと思うまでにはいろいろとかつとうがありました。まだまだアルツハイマーに偏見を持っている人が多いからです。

私自身がオープンにしても良いと思っても家族に迷惑がかかるのではないかと、子供達がいじめられたりしないかなど考えていました。

ある日、両親にそのことを相談したら何も悪いことをしているのではないのだから私達のことは気にしないで自分の思うようにオープンにしてくださいと言われました。

子供達にもオープンにして話を頼まれたらやりたいと思っていることを、話をしました。もしかしたら友達にも知られるかもしれないよと話をすると「パパは良いことをしているのだからいいんじゃない」と言ってくれました。

私はその言葉でオープンにしようと思ったのです。

病気をオープンにすることでサポートや支援をうけられるようになります。

しかし偏見があるのでオープンに出来ないと言われる人が多いのも事実です。

偏見は自分自身や家族の心の中にあると感じます。

実際に偏見の言葉を言われたことがないのに、周りの人から何を言われるだろう、どのように思われるだろうと考えてしまうからです。

私の場合、病気をオープンにしても、偏見の言葉は少なく助けてくれる人の方が多かったのでどんどんオープンに出来たのです。

診断されてから薬を飲み始め、薬には副作用があると聞いていましたが私の場合、今まで薬を常に飲むことがなかったせいか、とてもひどくでした。

アリセプトを飲みはじめ、3mgからお腹の調子が悪いなどあったが10mgに増やした時には、頭がぼーっとして3日間ベッドから起きられませんでした。

その後も脳の働きが活発になって記憶力がよくなったのが実感されましたが、寝ていても脳が活発に動いているので常に夢を見ていて、起きた時に夢なのか現実なのかわからなくなり混乱する日々が続きました。

現在でも頭が疲れているので布団に入るとすぐに眠りにつきますがずっと夢をみています。怖い夢とかではなく普通に生活をしている夢なので何時間寝ても寝た気がしません。

たまに不安からなのか、道に迷っている夢や物忘れで失敗している夢をみます。

起きると失敗してしまうのではと不安になり何もしたくなくなります。

自分が飲んでみて薬の量を増やす時には細心の注意が必要だと感じました。

昨年、中学高校の時の部活の仲間と会う機会がありました。行くまではみんなの顔おぼえているかな、昔のこと忘れてないかなと思っていました。仲間に病気の事を知ってもらいたかったのでアルツハイマーになった事を初めて言いました。

笑いながら次に会う時みんなのこと忘れていたらごめんねと冗談まじりで言うと大丈夫、おまえが忘れても俺たちがおぼえているからと言ってくれ、忘れないように定期的に会おうとも言ってくれました。

それまで自分がみんなとの仲がきれてしまうのではと心配していましたがすべて吹き飛びました。私がみんなの事忘れてもみんながおぼえていてくれるそれでいいじゃないと思ったからです。

これから多くの人の顔を忘れてしまうかもしれません。でもみんなが私の事忘れないでいてくれる、だから忘れたっていいじゃない、そう思ってこれから生活していこうと思える様になりました。

私は認知症になっても周りの環境さえよければ笑顔で楽しく過ごせることを知りました。

そして、認知症と診断された後、薬も必要ですが環境が一番大切だと感じています。

これは若い人でも年配の人でも同じだと思えます。

人と人とのつながりの環境が大切でそれが、私を笑顔にさせてくれたのだと思います。最初の頃は周りの人達は介護者、世話人などと思っていました。

その後、一緒に出かけたりしていると何かが違うと思うようになり、出会って来た人達すべてがパートナーだと思えるようになりました。

特に現在一緒に活動している人達は介護者だとは思わないし、サポートをしてもらいながら何かを一緒にするパートナーだと実感しています。

出来ないことをサポートしてもらいながら出来る事を一緒にするという考えを持っていけば、みんなパートナーとなるのです。

今までは認知症というと何も出来なくなるのでやってあげなければと思っている人が多かったと思います。

介護が必要なのは本当に重度になってからだと思います。

そして今までは認知症と診断されると介護保険の話をすぐにされるので、すぐに介護が必要になると連想させられ、何も出来ないと決めつけていたのではないかと考えます。出来ることを奪わないで下さい。そして時間はかかるかもしれませんが待つてあげて下さい。一回出来なくても次、出来るかもと信じてあげて下さい。

そして出来た時には当事者は自信を持ちます。

失敗しながらも自信をもって行動する、周りの人は失敗しても怒らない、行動を奪わない事が気持ちを安定させ進行を遅らせるのだと思います。

失敗しても怒られない環境が認知症当事者には必要なのです。

危険なことなどがあつたら注意は必要ですが話し方や、言い方によって当事者のとらえ方が変わります。

ちょっとした言い方でも当事者は不安からなのか怒られていると感じてしまいます。

当事者は失敗したことわかっています。わかっているても何故、失敗したのかが分からないだけなのです。

失敗して悪かったと思っている時に怒鳴られるとどうしようもなく怒りに変わるのです。

最初に話をしたようにパートナーだと思ふと対等な立場なので出来ることは一緒にやろうと思えるようになります。

これは当事者だけではなく医者、介護士、地域包括の方々、家族、すべての人に言えることなのです。

医者だって一緒に病気を乗り越えるパートナーだと思ふようになると昔のように手足を縛るといふ行為は出来ないと思います。

地域包括の人達もパートナーだと思ふと本当にこの人には何が必要なのかと考えるようになり、すぐに介護保険の話をすることがなくなり、一緒に寄り添うことが出来るのだと思います。

私もすべての人をパートナーだと思ふようになると、助けてもらいながらも

私もその人の為に何か出来ないかと常に考えるようになりました。

そして気軽にここが出来ないから助けてと言えるようになり、ここは出来るので一緒にやろうと言えるようになったのです。

2014年に日本認知症ワーキンググループが設立されました。

これは、日本初の、認知症の本人のみによる当事者団体です。

一人一人の声は小さくても、認知症本人が集まり、話し合い、声を結集し、社会をよりよく変えていくための建設的な提案をしていきたいと願い立ち上がりました。

私は参加したメンバーでは最年少、私は若年の立場からこれからも子供を育てて

いかなければならず、支援が必要なことを伝えられればよいと考えています。
また、診断されてから介護保険が必要になるまでの今までほとんど支援がない、
この「空白の期間」があることを知ってもらい、私の時にはダメでもこれから認知症になる人が幸せな社会になれるような制度を作ってもらえるように発信していきたいと思っています。

そして、私がワーキンググループに参加して活動している姿を多くの人に知ってもらうことが大切だと感じています。

それは、30代や40代でも認知症になる可能性があるということを知ってもらい、
また、認知症になったら終わりではない、何も出来なくなるということは間違いだということを知ってもらいたいからです。

早期診断は本当に大切なことですが早期絶望にならないように発信していかなければならないとも思います。

そして仙台で昨年5月に「おれんじドア」が始まりました。

これは、認知症当事者が、不安をもっている当事者の話を聞くという初めての試みです。
私は、私よりも先に不安を乗り越えた当事者との出会いにより、私もこの人のようにになれるかなと思うようになり、気持ちが前向きになり、同じ認知症の仲間の手助けをしたいと思うようになってきました。

自分が不安だった時まわりから大丈夫だよ、がんばりなさいと言われても、自分の気持ちをおまえがわかるはずがないだろう、認知症になったこともないのにとまって反発していました。

しかし当事者と話をすると共感することが多く同じ悩みの中、こんなに元気であることができるのだと知りました。

当事者にしか分かり合えないものがあるのではないかと感じました。

おれんじドアは最初の一步を踏み出してもらう為のドアであり、現在あるような認知症カフェやつどいのような居場所ではありません。

来てもらった人に認知症でも笑顔で過ごせる事を知ってもらい、居場所などへつなげる役割があると思いやっています。

認知症になっても一人で悩まず、まずは信頼出来る人、1人でもよいので困っているから助けてと声をあげていくのが大切だと感じます。

家族はもちろんですが家族以外の人に言うのも大切だと思います。

家族の人に相談しにくいことでも家族以外の人でしたら気軽に言えることが多くあるからです。

病気になった時、やはり最初の一步を踏み出すのは大変なことでしたが踏み出すことにより人生が変わり、多くの認知症とかかわる人と知り合うことが出来て私自身、
これからのことで安心することが出来き、進行も遅くなっていくような気がします。
認知症になっても当事者や家族はどうしても認知症になる前の姿を追い求めてしまい、

出来なくなることを受け入れることができません。

そのことで、今までとは違う姿を見せたくないと思っている人も多くいます。

今までのようにはいかないと受け入れる勇気が必要だと私は感じています。

受け入れることで人生が終わる訳ではありません。

実際に今までのようにはいかない、出来なくなった事を受け入れ、よい意味で
あきらめる事で出来ることを楽しんで生活するようになった全国にいる私の仲間たち
はとても輝いています。

認知症と診断されることを恐れて病院へ行きたがらない人が多くいます。

楽しい「人生の再構築」をする為にも早期診断、支援とのつながり、社会参加が必要で
異変を感じたら早く病院や相談窓口へ行ってほしいと思います。

私も営業の仕事、好きだった車の運転をあきらめましたが今まで想像が出来なかった
合唱団で歌うことや講演活動など人生が大きく変わりました。

人生は認知症になっても新しく作ることが出来るのです。

認知症と診断された後、病院では薬を出してくれますがそれだけではダメだと感じます。
病気を受け入れられる環境が必要で本人や家族が安心して暮らしていける環境がなけ
ればダメなのです。本人や家族は不安で一杯なのです。

病院や役所で認知症とはどのような病気なのか、どのように進行していくのか、国では
どのような支援があるのか、どのように手続きしたらよいのか、家族の会があるが1回
行ってみてはなどもっともっと教えてあげてほしいと思います。

私が告知され不安で一杯だった時どこに何を聞いたらよいのかもわからずにいました。
私は自分で家族の会を知り家族の会でいろいろなことを教えて頂き不安が少しずつ
解消されてきました。

何もわからないことが不安を増し本人や家族を鬱などの他の病気にしてしまうのだと
思います。

認知症は、けっしてはずかしい病気ではありません。誰でもなりえる、ただの病気です。

病気によって出来なくなることもあります、出来ることもたくさんあります。

これからますます増えてくる認知症、みなさんもいつなるかわかりません。

ぜひ、みんなで支えあう社会を作りましょう。

私も認知症ですが同じ認知症の仲間を支えていきたいと思っています。

ご清聴頂きありがとうございました。