

平成27年度 認知症講演会（主催：守山区認知症専門部会）

「当事者が語る認知症の思い」丹野智文氏講演録

平成27年10月7日。小春日和の暖かな空模様は丹野さんの来名を歓迎しているよう。当日は353名の方が来場。守山文化小劇場がいっぱいになりました。

〈39歳でアルツハイマー型認知症が発症〉

「職場の同僚の名前が出てこない。」

「お客様の顔が覚えられない。」

そんな症状が続き、ついに受診することを決心した丹野さん。「単なるストレスだろう。そんな悪い病気じゃないさ」と自分を励ましました。しかし、大学病院で診断された病名は「アルツハイマー型認知症」。告知を受けた時、隣で泣いている妻に迷惑はかけられないと、丹野さんは平然を装いました。しかし、その夜、病気のことや将来のことで頭がいっぱいになり、自然と涙が頬をつたったそうです。

眠れない日々が続きます。丹野さんはもっと病気を知りたいと思うようになりました。しかし、インターネットが伝える若年性認知症の情報は悪い内容ばかり。生きる意欲をそぎ落とします。丹野さんは後にこの気持ちを指して“**早期絶望**”と呼んでいます。



〈前向きへの第一歩 当事者との出会い〉

丹野さんは少しでも情報を得ようと役所に足を運びました。そこで、30代の認知症を支援する制度は何もないことを知りました。そんな最中、インターネットで家族会があることを知り、「行ってみて嫌だったら辞めればいいや」と気軽な気持ちで家族会に参加します。その参加が丹野さんにとって、大きな転機となりました。認知症当事者との出会いが生きる勇気となったのです。

家族会に行くと、みんなが声をかけてくれました。みんな同じ病気です。飲んでいる薬も同じです。丹野さんはその時の気持ちを「助かった」と表現しました。「助かったぁ〜」ホッとした気持ちがジンジンと伝わってくるようです。

早期絶望状態であった丹野さん。

「認知症とともに生きよう」

「認知症になって家族と過ごす時間が増えた。悪いことばかりじゃないじゃないか」

希望の光がさしこんだ瞬間でした。

〈日常の中の認知症とは〉

徐々にではありましたが、前向きに認知症を受け入れる丹野さん。それでも、生活の中で困ることはたくさんありました。まず、周囲の人は障がい者とは思ってはくれないこと。認知症の初期は特に、健常者とほとんど変わりはありません。しかし、短期記憶に障害があるため、普通のことでできないこともあります。そこで、病気のことをオープンにしようと考えました。その決意を固めるまで葛藤の日々を過ごします。葛藤の正体はアルツハイマーに対する偏見でした。子どもがいじめられたらどうしよう。不愉快な目にあったらどうしよう。しかし、家族とも相談し、ついに公表することを決意します。

中高生時代の同窓会でのエピソードです。丹野さんは学生時代の同級生にも病気を公表します。「次に会うとき、忘れていたらゴメンね」と笑いながら同級生に話す丹野さん。「おまえが忘れても俺たちが覚えている。これからは定期的に会おう」と同級生は応えてくれました。そのセリフを聞き、「私は忘れる。だけど、みんなは覚えてくれている。それでいいじゃないか」と丹野さんは思ったそうです。また一つ前向きになれました。

〈認知症にやさしいとは〉

丹野さんは「認知症になっても環境さえ良ければ穏やかに暮らせる」と考えています。環境が良いとは何か。それは「人と人とのつながり」を示しています。一般的に、健常者と病人は、世話をする人、される人の関係性をイメージしがちです。しかし、丹野さんが言う「人と人とのつながり」とは、そのような関係性ではありません。世話をする人、される人がパートナーになるのです。対等な立場で一緒に考え、行動する姿勢をお互いに認識する関係。そうした関係性ができることで、お互いが本当に相手にとって必要なこととは何かを考える機会をつくり、一緒に寄り添い、共に歩む、まさにパートナーになれるのです。

実際は、まだまだパートナーの関係は築けてはいないようです。こんな場面を思い浮かべてください。いきいき支援センターに認知症の相談をします。すると「認知症でお困りですね。それならば介護保険サービスを利用しませんか。」

と勧められるケースは少なくありません。

しかし、パートナーであれば「認知症＝介護保険」のような一方通行の答えは出てこないのではないのでしょうか。病気になっても何ができるんだろう、できるためにどうしたらいいんだろう、を一緒に考えるのがパートナー関係です。

「できることを奪わないでください。」

「時間はかかるかもしれませんが、できるまで待っていてほしい。」

「失敗しても怒らないでほしい。」

「失敗したことは自分でもわかってるんです。ただ、なんで失敗したのかわからないだけなんです。」

丹野さんは大きな声で伝えます。パートナー関係の大切さを。

〈丹野さんの夢〉

丹野さんは認知症と診断され、「アルツハイマー＝終わり」と早期絶望に陥りました。しかし、当事者との出会いで変わることができました。そこで、自分が救われたように、自分も認知症になった仲間を助けたいとの思いから、ピアカウンセリング「オレンジドア」を始めました。認知症はただの病気、認知症になってもみんな支え合える社会をつくりたいと、日々積極的に活動をしています。

丹野さんは講演をこんな言葉で締めくくりました。

「認知症が治る薬ができたらいいな！」