

# ウッディチキン／仙台例会

## 『例会レポート 132』

日 程	2018年5月9日(水)
会 場	『ガモウ 仙台スタジオ』 〒980-0014 仙台市青葉区本町 3-5-23 5F TEL022-227-3141
参加者数	約 50 名 (内県外 15 名)
講演会内容	PM18:30~20:30 ・ウッディ代表 伊藤さん近況報告 講演「笑顔で生きる」認知症と共に オレンジア 実行委員代表 丹野 智文 氏(たんの ともふみ)
親睦会	PM21:00~



ウッディキッチン事務局

文章・写真提供／向井 健介

大阪の気温の半分しかない10度前後の仙台。。  
夕方からはさらに気温が下がり  
上着がないと凍えそうな感じでした。  
そんな中、案内板をもって笑顔で迎えてくれました。  
とても暖かな気持ちになりました！  
司会は、ミュー&キュービックの小山梓さんと吉田華さん



仙台支部代表 板橋さん挨拶

今回の講演者の丹野さんとの出会いは、お父様が認知症になられたことで知ることになりました。  
実は、同級生の弟さんだったことが後で分かり、今回の公演につながったそうです。



伊藤代表報告

- ・フィリピンボランティアの報告
- ・韓国との交流

2007年に初めて韓国に行った。その時は遅れてるなあという感じだったが、現在は韓国のレベルは日本を超えている感じがする。本を読んで勉強する・サービスのレベル・情熱などすべてにおいてもう一度学ばせてもらわないといけない。昨年、京都や名古屋や九州ツアーで交流が始まっている。6月はウッディ北海道で、韓国の方と一緒に学びます。



講演「笑顔で生きる」 認知症とともに

講師 オレンジドア 代表 丹野 智文氏

プロフィール

1974年生まれ。ネットヨタ仙台勤務。

39歳の時に若年性アルツハイマー型認知症と診断される。

診断後は営業職から事務職に異動し、勤務を続けながら、不安を持っているご本人のためのもの忘れ総合相談窓口「おれんじドア」実行委員会代表を務める。

休日を利用してみずからの経験を語る活動に力を入れている。

著書 文藝春秋より 丹野智文 笑顔で生きる(2017年7月15日発行)



丹野さんは、講演の時忘れてはいけけないので原稿を読むようにしているそうです。

今回、レコーダーの録音したものを文字起こしてみました。

読みにくいところもあるかと思いますが最後までお読みください。

ここから

---

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。現在妻と娘二人の四人で暮らしています。病気が判明して半年後にすべてを子供達に話をしました。それまで話をしていなかった理由はどのような話をしたいらいいのか、ショックで受けることができないのでは 病気のことを話していなかったから不安だったのか、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あと思い全ての話をしました。

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、下の娘は私の病気は大変だと感じたようです。少しずつですが理解してくれたことで、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できています。アルツハイマーとわかったあと、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ことを話しをしました。社長は長く働ける環境を作ってあげるねと、話をいただき会社の理解のおかげで仕事を続けられ、今は事務の仕事をしています。

元々は営業の仕事をしていました。診断される 5 年ほど前から、人よりも物覚えが悪いなあと感じ、それまでは手帳に予定を記入していましたがノートに変更し仕事の内容を確認しました。だんだんノートに細かな内容など書く量が増えていきました。

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ど対応させると、きよんとした顔で丹野さんのお客様でしたと、スタッフがかけよって来たりし、そこにお客様が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どうかわからなくなり分からなくなったりすることが多くなり、上司から怒られることが増えてきました。怒られるたびに言い訳をするしかできず、時には嘘をつきました。本当におかしいなあ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できずにいました。

ある日、毎日顔合わせてるスタッフの名前が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。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へ行ってみるねと話したかと思います。

妻は驚いていましたが、病院へ行きストレスですなと言われれば自分でも納得し気持ちが楽なのではないかと考えていました。

脳神経外科医師診断医師に大きな病院へ紹介状書くから、物忘れ外来行ってみてって言われ、理由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行ったことを告げました。

大きな病院へ行くと検査入院をしてくださいと言われ入院。

色々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、この若さでは診断したことがない。大学病院へ行ってくれとのことでした。

大学病院入院するまでには数日間あいていたので仕事にも出て、同僚にも記憶が悪いことを相談してみました。帰ってきた言葉は俺も同じようなことがあるよ。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のことをづけると、もしアルツハイマーになったら大変なことだと言われ、私の中でアルツハイマー=終わりだと感じました

これからどうなると不安な気持ちでいっぱいでしたがそれでも私自身こんなに元気出し、アルツハイマーではない何か他の軽い病気ではないかと思っていました。

そして数日がたち大学病院入院、今まで検査した情報は一度忘れて一から検査をやり直そうと先生に言われ少しだけほっとしても覚えています。

検査を やりましたがまるっきり同じ検査ばかり・・・これで原因が分かるならと思い検査を受けました。でも私の脳裏にはいつでもあの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。

色々な先生とも話をしてみましたが高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なあと思ったことを覚えています。

その時には妻には心配をかけたくないと思い、平然とした顔で話を聞いていました。

ふと隣を見ると妻が泣いています。

その姿を見てアルツハイマー=終りを思い出しました。

妻が帰り一人になると目から涙が溢れてきました。

次の日から進行を遅らせる薬を飲み始め、副作用があるからとさらに数日間入院をしました。担当の先生が心配して毎日病室に来てくれました。病気のことについて気になったことを聞くようにしました。この先寝たつきりになるのかとか、会社や子供にはどのように話をしたらいいのかなど、先生は隠さずに全てお話してくれたので安心することができました。

日中は病院の人と話していたので病気のこと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病気のことで頭がいっぱい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携帯のインターネットで調べてみました「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、寝たつきりになるなどの情報しかありませんでした。

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ことを知りました。

退院後この先どうしたらいいか、仕事はクビにならないかと不安でいっぱいだったので何か国からの支援があるのじゃないかと思い、まず区役所行ってみました

区役所で言われたのは、40歳からは介護保険が使えないので何もありませんでした

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、家族の会の事務所に行ってみました。

事務所に行くとおじさんが若年の集いがあるよと教えてくれ、担当者で連絡を取ってくれました。近い年の人もいるのかなと思い聞いてみたら若くて60才と聞き、やっぱりそうか一回だけ顔を出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事を相談してみました。

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わって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不安が募りました。しかしみんなが優しく声をかけてくれて、話をしてみるとみんな同じ病気。飲んでる薬も同じ、なんだか嬉しくなりました。自分の病気のことも言える。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回回数を重ねてきて、私が行って本場にいいのだろうか心の中で思っていました。でもみんなとの宴が楽しい。みんなといるのが楽しい。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 私の病気が進行していた時に妻が相談できる場所がないかなと思った事と、私自身が参加していれば、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をもらって、今では楽しんで集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年たっても元気であることを知りました

私が選んだのは認知症が怖がるのではなく、認知症ととも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を家族の会の人々と知り合えたことたくさんの人の優しさに触れたことは悪いことばかりではありません。

また認知症=終わりではないことに気づきました。

病気になって一番辛いことは、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ことです。

妻は気にしないふりをして明るく接していますが陰で病気のことについて調べています。

両親が心配で心配でしょうがないのが分かります。

本来ならこれからは私が親孝行しなければならないのに、これから先の心配を続けられるかと思うととてもつらいです。

生活していて困ることは、認知症本人だと誰も気がつかないことです。

初期の認知症の人は身体障害者とは違い、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しをかけられますし、物事も頼まれて普通にやろうとしますができないこともありそうすると全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。病気ということを知ってもらってサポートしてもらい支えてくれる人がたくさんいることを知ったからです。

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葛藤がありました。

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家族に迷惑がかかるのではないかと子供たちがいじめられたりしないかなと考えていました。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たちのことは気にしないで自分の思うようにオープンにしろと言われました。

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しました。

もしかしたら友達に知られるかもしれないよって話をすると、パパは良き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受けることができます。しかし偏見があるので、オープンにでき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ずります。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のだろうと考えてしまうのです。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できたのです。

診断されてから薬を飲み初め、薬の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ともひどく出ました。アリセプト飲み初め3mgからお腹の調子が悪くなって、10mgに増やした時には頭がぼーっとして三日間ベッドから起き上がることができませんでした。

その後も、脳の働きが活発になって記憶力が良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。

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。

以前中学高校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覚えていたかな。昔のことを忘れていないかなあと感じていました。仲間に病気のことを知ってもらったのでアルツハイマーになったことを初めていいました。笑いながら次に会う時みんなのことを忘れていたらごめんねと、冗談交じりで言うと大丈夫。お前が忘れても俺たちが覚えているからと言ってくれ、忘れないように定期的にあおうとも言ってくれました。

それまで自分がみんなと仲が切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。私がみんなのことを忘れてもみんなが覚えていてくれる。

それでいいんじゃないかと思ったからです。これから多くの人の顔を忘れてしまうかもしれません。でも皆が私のこと忘れないでくれるだから忘れたっていいじゃない。

そう思って生活していこうと思えるようにもなりました。

私は認知症になっても周りの環境さえ良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います。人と人との繋がりも環境が大切でそれが私を笑顔にさせてくれたのだとも思います。

最初の頃は回りの人たちは介護者世話人だと思っていました。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ってきた人たち全てがパートナー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たちは介護者だと思わないし、サポート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。できないことをサポートしてもらいながらできることを一緒にするという考えを持っていればみんなパートナーとなるのです。

今までは認知症と言うと何もできなくなるので、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が、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予想され何もできないと決めつけていたのではないかと考えます。

できることを奪わないでください！そして時間はかかるかもしれませんが待ってあげてください。1回できなくても次できるかもと信じてあげてください。

そしてできた時には当事者は自信を持ちます。自信を持って行動することはとても大切です。周りの人は失敗しても怒らない行動を奪わないことが気持ちを安定させる進行を遅らせられたと思います。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危険なことがあったら注意が必要ですが話し方や言い方によって当事者の捉え方が変わります。

ちょっとした言い方でも当事者は怒られているように感じてしまいます当事者は失敗したことはわかっています。わかっているのになぜ失敗したのかがわからないのです。

失敗して悪かったなあ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かわるのです。最初に話しをしたようにパートナーと思うと対等な立場なのでできることは一緒にやろうと思えるようになると思います。これは当事者だけではなく医者介護士地域包括の方々そして家族全ての人に言えることなのです。一緒に病気を乗り越えるパートナーになると考えると、昔のように手足を縛る行為はできないと思います。地域包括な人たちもパートナーと思う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のがなくなり、一緒に寄り添うことができるのだと思います。私も全ての人をパートナーと思うようになると助けてもらいながらも、私もその人のために何かできないかなと常に考えるようになりました。そして気軽にここができないから助けてと言えるようになり、ここはできるので一緒にやろうと入るようになったのです。認知症当事者が失敗ばかりするので家族や周りの人達に迷惑をかけたくないと思ってしまいます。そして迷惑をかけないようにと何もしたくなくなり、鬱になってしまう人が多いのです。普通に生活していても常に失敗はあるのに周りから全てをしてもらおうという思いが強いからそう感じてしまうのだと思います。失敗を恐れずに自立をする気持ちを強く持つことが大切だと思います。

自立を考える上で重要なのは自己決定をして自分の過ごしたい生活を過ごせているのかどうか自分らしい生活ができているのかという事がポイントです。私たち当事者は守られるのではなく目的を達成するために皆さんの力を借りて課題を乗り越えることが必要なことだと感じています。もちろんリスクはありますが守られることで機能の低下を招くのです。

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快適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もメンバーの一員です私は参加したメンバーでも最年少。私は若年の立場からこれから子供を育てていただければならぬ支援が必要なことを伝えられれば良いと考えています。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国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、何もでき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っています。

そして仙台で3年前にオレンジドアが始まりました。これは認知症当事者が不安を持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笑顔で元気で人に優しい認知症当事者との出会いにより、私もこの人のようになりたいと思いました。当事者と話をすると共感する事が多く、同じ悩みの中こんなに元気になることができる事も知りました。オレンジドアは最初の一步を踏み出してもらうドアであり、現在あるような認知症カフェや集いのような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ことを知ってもらい、居場所までのつなげる役割があると思ってやっています。

オレンジドアは、病名聞かない。アンケート取らない。困っていることを聞かない。と思ってやっています。

それは病名から人を見るのではなく不安を持っている目の前の人の話をきちんと見たいと思ったからです。家族が当事者を私にバトンタッチする時に言われることがあります。それはこの人喋れませんとよく言われます。しかし私と話をするとみんな話をするし笑顔で笑ってくれます。認知症という言葉で何もできないと決めつける周りの人たちがいて、できないと言われると迷惑をかけたくないと思い、話をしたくなくなる当事者がいます。

家族も心配なので助けてあげればという気持ちも分かります。しかし認知症と診断される前と現在を比べると認知症の症状は確かにありますがその他は何も変わってないとは思っています。全ては優しさからくるものですが、その優しさが悪い方向へ導いているのです。認知症になっても一人で悩まず、まずは信頼できる人、一人でも良いので困っているから助けてと声を上げていくことが大切だと感じています。家族はもちろんですが家族以外の人に言うこと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でしたら気軽に言えることが多くあるからです。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き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いうけいれる勇気も必要だと私は感じています。実際に今までのようにはいかない、できなくなったことを受け入れ良い意味で諦めることででき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が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も多くいます。楽しい人生の再構築をするためにも早期診断、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の相談窓口へ行って欲しいと思います。私も営業の仕事、好きだった車の運転は諦めましたが、今まで想像ができなかった講演活動などの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あと、病院では薬を出してくれますが、それだけでは駄目だと感じます。病気を受け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だめなのです。本人や家族は不安でいっぱいです。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をしたらよいのか、家族の会など一回行ってみてはどうかなど一杯教えてあげてほしいです。僕自身が家族の会でいろんなことを教えていただき不安が少しずつですが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他の病気にしてしまうのだと思います

認知症は決して恥ずかしい病院ではありません。誰でもなりえるただの病気です。

認知症によってできなくなることもありますができ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。皆さんもいつなるかわかりません。是非みんなで支える社会を作りましょう。いずれ世界のどこかで認知症が治る薬が開発されると思います。

しかし老化は防ぎません。認知症と老化は紙一重だと思います。だからこそ今みんなで認知症になっても大丈夫な支える社会を築くことに力を入れれば、いずれ認知症の薬ができた時に高齢者や皆さんにも優しい社会であると思っています。

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。

ぜひ今日感じた事を他人事ではなく、自分事として持ち帰ってほしいなと思っています。

ご清聴いただきありがとうございました。

-----  
ここまで

## 懇親会







以上です。  
ウッディ事務局 向井健介