

39歳でアルツハイマー型認知症と診断された

丹野智文さん（ネットヨタ仙台株式会社）

「おはよう 21」2015年5月号（中央法規出版）より



たんのともふみ

宮城県在住。39歳のとき、アルツハイマー型認知症と診断される。現在、営業職から事務職に異動し、仕事を継続している。日本認知症ワーキンググループのメンバーも務める。

認知症の診断によって

村木 今日は楽しみにしていました。お目にかかれて嬉しく思います。認知症については社会的に大きな問題として取り上げられるようになってきましたが、その一方で、この病気が実際にどのようなものなのかはあまり理解されておらず、ただ「大変」だというイメージだけが広まっているのも事実です。そこで、丹野さんご自身の体験をお話いただくことで、私も含めて認知症をより正しく知る機会となればと思います。まず、丹野さんが認知症であることがわかった

ときのことを教えていただけますか。

丹野 最初におかしいと感じたのは6年ほど前です。ずっと営業の仕事をしていたんですが、もの覚えが悪くなったなど感じるようになって…。おかしいと思いつつも、「〇〇さんに電話」といった具合に、付箋紙に用件をメモして対応していました。ところが、もの忘れはさらにひどくなって、メモを見てもやるべきことが思い出せなくなってしまうんです。担当のお客様が店に来てわからず、毎日一緒に働いているスタッフの顔と名前すらもだんだんわからなくなりました。こうしたことが何回もあったので、近く

の脳神経外科を一人で受診しました。すると、すぐに大きな病院に行ってくれということになり、結局3つの医療機関で検査入院を繰り返して、2013年4月に39歳でアルツハイマー型認知症と診断されました。**村木** 診断されたときはどんなお気持ちでしたか？

丹野 もう終わりだと思いました。一人になると不安で、夜も眠れませんでした。認知症というと、年配の方がかかるものというイメージしかなくて、自分でも自分の状況がわからなかったもので、インターネットですつと認知症のことを調べていましたね。でも、「30代 アルツハイマー」などと検索すると、「2年で寝たきりになる」「10年後には死亡する」…。そんな情報ばかりが入ってきました。まだ子どもも小さいのにどうしよう…。絶望的な気持ちになりました。

同じ境遇の仲間との出会い

村木 その後、認知症の人と家族の会（宮城県支部）に入ったのですよね。そのいきさつを教えてください。

丹野 インターネットで調べていて、家族の会があることを知りました。介護者の会なのだろうとは思いましたが、他には何も見つけられなかったので、とりあえずパンフレットだけでもあればと請求しました。

その後、退院してから、何か支援が受けられないかと区役所に行ったのですが、40歳以下では介護保険も使えない、何もできないと…。その帰り道、家族の会のことを思い出して、行ってみたくんです。2年後に寝たきりになってしまうのだとしたら、妻を助けてくれる人を探しておきたいという思いもありました。

村木 実際に行かれてみていかがでしたか？

丹野 家族の会というと、みな暗くて、愚痴ばかり言う会だと思っていました。実際には全然違いました。明るくて、笑顔で歌もうたったりしていましたから。やさしい人ばかりで、私の話を真剣に聞いてくれました。ここにはわかってくれる人がいる。そう感じる事ができました。年配の方はかりだつたし、私が入っているのだろうかと迷いましたが、結局入会しました。家族の会と出会ったことで、人生が大きく変わったと思います。

同じ境遇にある当事者との出会いも大きいです。広島から遊びに来ていた当事者の方は、元気でパワフル、そしてやさしい。この方を見て、2年経っても寝たきりにならないことがわかり、それから前向きになれました。他にも元気な方はたくさんいます。落ち込まなくてもいいと思えるようになったんです。今は月に2回の集いに参加し、コーラスも楽しんでいます。ずっと笑

顔でいられるので、次の集いまでがんばろうという気持ちになります。

会社のこと、仕事のこと

村木 診断されてから約2年が経っていますが、お仕事はどのようにされていますか？

丹野 退院後、診断結果を報告するため、妻と一緒に会社に行きました。すると、社長はこう言ってくれました。「認知症でも身体は動くだろう。仕事は何でもあるから、会社に戻ってきなさい」。クビになることを覚悟していただけに嬉しかったです。

ね。仕事の内容は、営業から事務職に変わり、勤務時間も短縮していますが、働き続けられることに喜びを感じています。

村木 それまでできていたことができなくなったり、仕事のうえでのご苦労もあると思いますが、気をつけていることはありますか？

丹野 記憶することが難しいので、仕事のやり方をノートに全部書いています。そして、やる事が終わったらノートにチェックを入れます。ちゃんとできているか不安なので、普通の人が1回で終わることを4回ぐらいは見直します。時間はかかっていますが、ミスは少ないはず。それから、

むらぎ あつこ

厚生労働事務次官。2008年に雇用均等・児童家庭局長を務めた後、内閣府政策統括官(共生社会政策担当)、厚生労働省社会・援護局長を歴任。2013年7月、厚生労働事務次官に就任。2009年に郵便不正事件で逮捕、起訴されるが翌年10月に無罪が確定したことは記憶に新しい。



わからないことや忘れてしまったことは、恥ずかしながら、正直に言っています。そのことで、周りも上手に私のことを手伝ってくれるようになりました。

働き続けることの支援を

丹野 幸い、私は働き続けていますが、周りには認知症になって会社を辞めざるを得ない人がたくさんいます。会社にいづらくなってしまうんですね。でも、私のように勤務時間を短縮してもらったり、手助けがあれば、働けると思います。認知症になっても、できるだけ長く働き続けられるような社会になればいいと思います。

村木 10年ぐらい前から、若年性認知症の方にとっては就労が重要だということで、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センターで研究をしました。それによると、早く診断がつき、早い段階から工夫すれば、認知症になっても仕事を続けることがわかりました。仕事を続けることには、進行を遅らせる効果もあるかもしれないという専門家もいました。こうしたことはもっと発信していかなければならないと思います。県に1か所は専門のジョブコーチを派遣できる職業センターがあって、認知症の人が働くための支援やアドバイスを会社側にすることができそうです。そうした支援につなげたいですね。

丹野 皆働きたい、社会とつながりたいと思っています。会社を辞めれば、もっといろんな支援を受けられるとアドバイスしてくれる人もいるのですが、そうすると生きがいなくなってしまうと思います。何もするところがないと、うつになったり、認知症がさらに進んでしまうと思うのです。少しでも社会とかかわれるようなシステムをつくってほしいです。

村木 地域で支援活動している人たちから何うのは、生涯現役で働くことが最大の健康対策だということです。働く機会をどれだけ増やせるか、そのあり方を考えていかなければなりません。

知ってもらおうことの大切さ

村木 講演活動も行っていると聞きしました。どんなことをお話されているのですか？

丹野 認知症になったからといって終わりではないということです。私自身も、認知症は年配の人の病気だと思っていました。が、決してそんなことはなく、誰にでも可能性があります。だからこそ、皆で支え合える社会になってほしいと思っています。

そして、認知症のことを正しく知ってもらうことが大切です。そのために、私は自分のことを隠しません。たとえば、こうやって村木さんとお話するときも、認知症のこ

とを伝えず、「失敗しちゃいけない」「変な人だと思われたくない」「ちゃんとしなきゃ」と考えると、精神的につらいですし、疲れます。でも、ちゃんと知ってもらって、いけば、「失敗しても大丈夫」と気持ちが楽になります。

村木 それはわかるような気がします。私はこの3年ぐらい、刑事事件や裁判を扱う審議会の委員をしていたんです。でも、この分野は私にとって苦手です。しかも、40人ぐらいいる他の委員は裁判官、検察官、法学者などの専門家ばかり。「失敗しちゃいけない」「何も知らないと思われないうに」と、試験会場に行くような気持ちで、一生懸命予習してから審議会に臨んでいました。ですから、最初のうちは緊張していませんでした。

でも、そのうち気がついたんです。「この人たちは、裁判にかけられたり、逮捕されたり、拘留所に入れられた経験はないのだ」と。被告人になった経験のある人は、私以外にはいません。当事者の気持ちは自分が一番わかる。学問や法律的なこととはわからなくても、身に覚えのないことで逮捕された人の気持ちに立とう。そこは自分の言葉で言おう。そう聞き直ったことで、気持ちが楽になりました。後から考えると、それが自分の役割だったのかなと思います。

丹野 気持ちをオープンにすると、たくさんの方が助けてくれる。そのことを実感し

丹野智文さんの資料／35 ページからお読みください

ています。偏見をもっている人がいるとしたら、その人とは付き合わなければいいのだと思います(笑)。会社の人たちも理解してくれていて、もし通勤に時間がかかったとしても、「今日は遅かったね」「迷いました」「わかった。じゃあ仕事して」。そんな気軽なやりとりですみます。通勤中も、定期入れに「私は若年アルツハイマーです。ご協力をお願いします」と書いたカードを入れて、途中で自分のいる場所がわからなくなったときに、それを近くの人に見せてくれるんです。そうすると、皆やさしく教えてくれます。だから、隠す必要なんてないのだと思います。

村木 メディアも私たちもそうですが、認知症に対して思い込んでいるイメージがあつて、それに当てはめて物事を考えがちです。ですから、どうしても「徘徊」「暴れる」ということがクローズアップされることがあります。

丹野 そうですね。認知症の人は、自分で失敗したことに気づいています。わかっているけれど失敗してしまう。それを責められるとすごく傷つきますし、しゃべりたくもなくなります。でも、そこで笑っていてくれると、まったく負担感がないんですね。そして、失敗しないようにするためにはどうすればいいか考えるようになります。私は、道に迷ったり、降りる駅を間違えてしまうことがあります。それでも、妻は何も

言いません。「失敗するから出かけちゃダメ」と言われたら、私は会社に行けなくなるし、どこにも出かけられなくなる。その意味でも、妻には本当に感謝しています。妻が怒らないから、当然、子どもたちも怒りません。失敗しても怒られない環境が大事だと思っています。

村木 今日のお話をとおして、認知症に対する理解がより深まりました。早期発見・早期治療の大切さがいわれていますが、私たちには早期の段階でどんなサービスが必要なのか、その具体的なイメージがはつきりしていなかったもので、それが理解できてよかったです。また、認知症サポーターの育成など、周囲の環境整備が大切だと施策のうえでも進められてきましたが、なぜ認知症を知って対応することが必要なのか、その重要性もわかりました。本日はありがとうございました。



丹野さんの支援者からのひと言



山崎英樹さん
(いずみの杜診療所・医師)

私は25年ぐらい、認知症医療に携わっています。特に隔離や抑制をしないで治療し、ケアすることにこだわってきましたが、最近、本人の声を聴くにつれ、本人の本当の思いにまでは気づいていなかったと反省させられています。医療はこれまで疾病ばかりをみつめてきましたが、やはり本人の声を聴くことから始めなければなりません。それに気づけば、隔離や抑制といった考え方はほとんど出てこないはずですよ。



若生栄子さん
(公益社団法人 認知症の人と家族の会宮城圏支部・世話人)

家族の会に最初にやってきたとき、丹野さんは不安な気持ちだったと思いますが、他の当事者に出会ったり、いろいろな方から情報を得たことで、徐々に病気を受け入れる覚悟ができたというか、前向きになったのではないかと思います。そして、今は仲間のために自らの思いを発信していこうという気持ちが強くなり、当時よりも前を向いていると感じます。いきいきとした姿が見られることをとても嬉しく思います。