

若年性認知症・佐藤雅彦さん 人生をあきらめない

声を上げることが役目

毎日新聞 2016年11月13日 東京朝刊 ストーリー



パソコンでスケジュール管理をしている佐藤雅彦さん。「記憶力が低下してもできることもたくさんある」と前向きだ＝埼玉県川口市で、竹内紀臣撮影

佐藤さんが持ち歩いている携帯電話には、病院の受付や銀行の現金自動支払機など出先で手順を忘れたときのためにメモが保存してある

日々、記憶補う工夫

携帯電話のアラームが鳴ると、東京行きの新幹線に乗っていた佐藤雅彦さん（62）＝埼玉県川口市＝は客室の電光掲示板に目をやった。降りる駅が近づいたら分かるようにセットしておいたのだ。「間もなく大宮です」。アナウンスを聞いて、タブレットをカバンにしま

い、忘れ物がないか確認する。自宅の鍵、カバン……。過去になくした経験があり、移動する時は必ずチェックする。



携帯電話と一緒に首からぶら下げているのは「私は認知症です」と書いたカード。新幹線がホームに入ったのを確かめると、佐藤さんは緊張した様子で前を見つめ、人混みの中に消えていった。自宅の最寄り駅までは在来線に乗り換えてあと少し。携帯電話に保存したメモを見て、行き先を確認しながら移動する。

9月のこの日、栃木県那須塩原市で開かれた「RUN伴（とも）」に参加した。「認知症の人とともに生きる社会」をテーマに、全国各地で当事者や支援者らがタスキをつないで走るイベントだ。同県の福祉関係者がチームを作り、「声を上げる当事者が現れたら街はもっと住みやすくなる」と佐藤さんに依頼した。

若年性のアルツハイマー病と診断されて10年余。一時は失意のどん底に突き落とされ、仕事も生きがいも失ったが、今は記憶を補う工夫をしながら外出を楽しんでいる。「認知症になっても、希望と尊厳を持って生きられる社会に」。

そう訴える佐藤さんの原動力を探った。

社内の会議録を作ろうとして言葉が浮かんでこない。パソコンで帳簿を入力しようとしても、数けたの数字を覚えていられない。耳鳴りや気力の低下もひどかった。コンピューター関連企業にいた佐藤さんが体に異変を感じたのは40代初めの頃だ。医療機関で検査を受けても「異常なし」。だが、ますますひどくなった。配送係に転属されて取引先を回り、商品を正しく届けたのか確信できなくなった。配送先では、自分の車をどこに止めたのか分からず、30分以上も捜し回った。

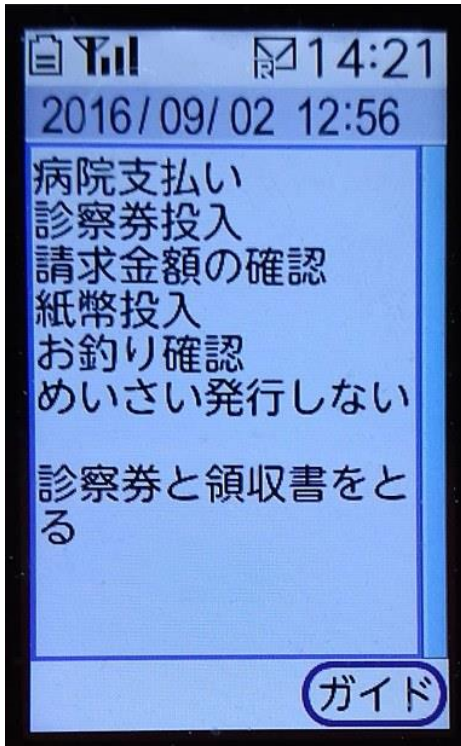
51歳の時。精神科医の勧めでコンピューター断層撮影（CT）画像を撮ると、若年性のアルツハイマー病と診断された。「脳に萎縮が見られます」。医師は淡々と告げた。若年性認知症は64歳以下の人になるもので、空間・時間の認知力や記憶力が低下し、順序立てた行動が取れず自立が難しくなる。

50代の若さでそんな病になるのか。頭が真っ白になった。どんな支援があるのか、どんな生活を送れるのか。医師の助言はなく、医療機関から突き放されたように感じた。図書館を回って認知症の本を読みあさり、「多くは6～10年で全介護状態になる」の記述に言葉を失った。

佐藤さんは大学を卒業後に中学の数学教師を経て、東京都内のコンピューター関連企業に転職した。システムエンジニアとして働き、過労がたたったのか、30代前半で突発性難聴になった。休職後は事務職に異動したが、仕事にやりがいを感じられない。生きる目的を探そうと、たまたま誘われた教会に通うようになり、キリスト教の洗礼を受けた。「アルツハ

イマー病」と診断されたのは、世界の貧しい子を支援する団体でボランティアを始め、仕事以外に生きがいを見いだした頃だった。

上司に病名を報告すると、「障害年金があるし、無理に働いて悪化させない方がいい」と



言われた。事実上の離職勧告と受け止めたが、佐藤さん

自身も「働き続けることは考えられなかった」と言う。

診断から4カ月後。独身の佐藤さんは、古里の親やきょうだいに相談せず、25年間勤めた会社を辞めた。それまで蓄えた貯金と障害年金が頼りだった。

当時の経緯は、2014年に出版した「認知症になった私が伝えたいこと」（大月書店）につづられている。

佐藤さんは「疲れ果てていた。同じ病気で働いている人を知らなかった」と振り返った。

1人暮らしの佐藤さんは、身の回りのこと一切を自分でこなしていた。スーパーで食料品を買う。電車に乗って病院に行く。料理をする――。今まで当たり前のようにしていたことが、少しずつできなくなっていくことを自覚した。薬を飲んだかどうか思い出せない。なじみのスーパーに行っても、初めての店に来たように感じられ戸惑う。預金通帳に覚えのない引き出し履歴がある。駅まで来て、何のために外出したのか分からなくなる。朝なのか夕方なのか、時間の感覚を失う時もあった。

記憶力の低下を補うため、佐藤さんは自分の行動を記録するようになった。パソコンで日記をつけ、当面の予定も書き込む。外出時は携帯電話に行き先や目的をメモにして保存しておく。例えば、銀行や病院に行く時は、受付で行う手続きを順番に書いて保存する。人との待ち合わせでは、すぐに見つけてもらえるように派手な色で目立つ服を着る。「工夫は日々進化します。困りごとは増えていくから」と話す。

それでも、自宅の鍵や預金通帳をなくしてしまう。年金手帳を失った時は年金事務所へ出向き、再発行してもらった。やっかいなのはパソコンのデータなどを管理するパスワードだ。番号をひかえて、決めた場所に保管しているが、取り出すのをあきらめたデータもある。「無理に思い出そうとしても出てこないし、混乱するので（思い出すのを）やめました。頑張らなくていい」

毎朝、日付と予定を確認するために開くパソコンと携帯電話を、佐藤さんは「外付けの記憶装置」と呼ぶ。診断から8カ月後のことだった。生活の命綱ともいえるパソコンが突然、動かなくなった。大切な記憶を失ったような不安に襲われ、佐藤さんはパニックを起こして、主治医の元に駆け込んだ。

「1人暮らしは無理。グループホームに入った方がいい」と医師に言われ、見知らぬ高齢者と施設で暮らし、自由な外出を制限された自分の姿が浮かんだ。それは、まだ若い佐藤さんが最も恐れていた状況だったという。2カ月前に故郷の父親を亡くして精神状態も不安定

だったのか、ショックで食べ物が喉を通らなくなり、寝込んでしまった。見かねた弟の判断で岐阜県の実家へ帰り、数日間眠り続けた。

ほどなく体調は回復したが、地方では車がないと、教会にも買い物にも行けない。兄の家族に世話をされながら暮らすのも心苦しかった。家に引きこもり、ひたすら聖書を読んでいると、ある一節が目にとまった。「私の目にあなたは尊い。私はあなたを愛している」

認知症になっても自分は変わらない。約束を忘れたり、物をどこに置いたか忘れたりするけど、人間としての価値が落ちたわけではない。やりたいことはできると信じて、残された能力に感謝して生きよう。

「ぎりぎりまで、1人暮らしを続ける」。そう決意して川口に戻った。

声を上げることが役目

自宅に戻った佐藤さんは、50代でも介護保険を使えることを知り、ヘルパーに掃除や調理を手伝ってもらった。「家の中に閉じこもらない」と決め、認知症関連の講演会に足を運び、積極的に情報を求めた。「自分にも何かできるのでは」。そんな気持ちが芽生えたのは、07年2月、あるシンポジウムで「当事者本人の生き方を尊重しよう」という提案を聞いた時だ。終了後、報告者の一人、認知症介護研究・研修東京センター（杉並区）の永田久美子さんに声を掛け、自分は認知症と言われたが、今も1人暮らしを続けていると伝えた。

「認知症の人も暮らしやすい社会を一緒に作りませんか」。そう話しかけてきた佐藤さんに、永田さんは驚いたという。認知症の当事者が自ら名乗り出て、社会を変えていこうと提案する――。永田さんが願った通りのことが、目の前で起きたのだ。

この出会いをきっかけに、佐藤さんは専門家の勉強会に参加し始め、自身の体験を話すようになった。続いて、一般向けの講演会でも、報告者として名前を明かして話した。

講演では、認知症と診断された後の生きがいを見いだすことの大切さを話すようにしている。医師に向けては「これからどう暮らすか、一緒に考えましょうという一言がほしかったです」と伝える。認知症が進めば、当たり前に行っていた動作ができなくなり、仕事を失うことがある。家族との関係も変わるかもしれない。心の持ち方についても相談できる相手が必要として、「人間の価値は何ができるかではなく、生きていだけで幸せなのだと、気持ちを切り替えましょうと言ってほしかった」と訴える。

08年、埼玉県職員を対象にした講演会に招かれた時のことだ。後日送られてきた参加者の感想にこう書かれていた。「直接、生の声が聞いてよかった」「どんな支援を望んでいるのか（分かり）目からウロコです」。佐藤さんは「自分の思いが伝わった。人生をあきらめなくてよかった」とうれしくなった。永田さんは振り返る。「自分の暮らしをどうするかは本人が決めること。当事者が声を上げれば伝わるということ、佐藤さんは身をもって示したんです」



今年3月、認知症の家族会の支援者らといっしょに花見に出かけた佐藤さん（後列中央）＝埼玉県の大宮公園で、本人提供
認知症当事者の交流会も開かれるようになり、「旅行が好き」と言う佐藤さんは

各地に出かけた。同じ立場の仲間が増えるにつれ、自分たちの声をもっと社会に届けようという機運が高まる。「日本認知症ワーキンググループ」を設立したのは14年10月。佐藤さんら各地で体験を語っていた11人が「よりよく生きていける社会を創り出すこと」を目的に結成した。当事者の視点から、認知症の人向けに暮らしに役立つ冊子を作ったり、国に政策を提言したりする。

グループは霞が関に足を運んで厚生労働相と面会し、国が認知症対策をとりまとめる時は、当事者も参加する機会を設けることなどを提案した。その思いは届き、厚労省が15年1月に公表した認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）には「認知症の人やその家族の視点の重視」がうたわれ、当事者のニーズ把握や生きがい支援が盛り込まれた。

ただ、外に出て活動すれば、心ない偏見にもさらされる。佐藤さんは講演後に「認知症ではないのでしょうか」「売名行為はやめなさい」と言われたことがある。認知症は記憶力や判断力が鈍るから、1人暮らしや旅行ができるわけではないと思われたのだ。「認知症の症状は

さまざまで進行も個人差が大きい。だから手助けする時も、本人の声を聞くことが必要」。

今はそう説明するが、一時はさすがに落ち込んだ。

同じ認知症の人との交流で見えたのも、こうした偏見に縛られた姿だ。意見を思うように言えず、やりたいことを我慢している人。言葉が出にくいいため、「話せない」と思われている人。自分のお金で買い物をしようとして「とっておきなさい」と言われた人。地域から家族に「一人歩きさせないで」と苦情を言われた人もいた。認知症というだけで、一人の大人として扱われない。「やりたいこともできず、何のために生きるのか。そうした人たちの声を代弁するのが、自由に出掛けられる私の役目」と佐藤さんは言った。

厚労省によると、認知症は12年の推計で65歳以上人口の15%、460万人以上いるとされる。働き盛りの人がなる若年性認知症は09年推計で3万8000人。養う家族がいながらの離職や生きがい喪失など抱える問題は大きい。早期の診断が可能になり、異変に気づいて診察に来る人は増えたが、若年性認知症になった後も職場の理解を得て、働き続けられる人は少ないと聞く。

私は、佐藤さんと知り合って9年になる。昨年6月に1人暮らしをしていたマンションからケアハウスに移り、最近はやりとりするメールに誤字が増えた気もする。講演では雄弁な佐藤さんだが、体調の波が激しく、疲れ果てて言葉少なになる時がある。疲労がたまり、ベッドから起き上がれない日があれば、バスをやめてタクシーで移動することも増えたという。それでも、「活動を始めて10年たち、話を聞いてもらえるようになった。でも、まだやる

ことはたくさんあります。工夫すれば（認知症の人も）生活できるということを分かっても
らいたい」と前向きだ。

「できなくなったことを嘆くのではなく、できることに目を向ける」

「不便だけれど、不幸ではない」

佐藤さんは自身のサイトに「認知症の私からあなたへ 20のメッセージ」を記し、フェイスブックでもほぼ毎日、発信している。

懸命に自立して生きようとする佐藤さん。改めて、人生を変えた出来事を尋ねると、メールで次の言葉が返ってきた。

「認知症でも人生をあきらめることなく、生活でき（ること）をしめたことが、わたしの生きがいになりました」

絵は佐藤さんが描いた「スーパームーン」



大和田香織（おおわだ・かおり）（生活報道部） 1987年入社。
水戸支局を経て生活家庭部（現・生活報道部）へ。社会保障関連の
取材をするなかで2007年に佐藤雅彦さんと出会う。毎日ウィー
クリー、学芸部、毎日小学生新聞を経て現職。働き方の問題などを
取材している。