

## 7月5日にさくらんぼカフェで開催された「若年性認知症の方と支援者の意見交換会」の全内容をお届けします。



参加者 19名（招待者2名、当事者3名、認知症地域支援推進員5名、支援者4名、さくらんぼカフェ2名、若年性認知症支援コーディネーター1名、山形県2名）

以下、意見交換会での発言者

- ・丹野智文さん…丹野智文さん（若年性認知症の当事者、仙台市在住、日本認知症ワーキンググループメンバー）
- ・若生栄子さん…若生栄子さん（認知症の人と家族の会宮城県支部副代表）
- ・草苺さえ子 …山形県若年性認知症支援コーディネーター
- ・Aさん夫妻 …若年性認知症当事者Aさんとその奥様
- ・Bさん …認知症の奥様を介護されるご家族
- ・支援者①②③…行政、家族会等それぞれの立場での支援者
- ・推進員① … 認知症地域支援推進員

**草苺** ご本人、ご家族の方は、お話を聴いていかがでしたか？

**Aさんの奥様** 主人が認知症かも、と思ったのが2年前でした。言ったのに「聞いてない」ということが度々あって、その頃には「認知症」とか「アルツハイマー」とか、テレビなどでも取り上げられていたので、もしそうだったら、会社を辞めさせられたらどうしようと思いながら、どこに相談していいかわからず、半年から1年近く経ちました。

その後知人から医師を紹介され、予約を取ろうとしたら3か月待ちということでびっくり。症状を伝え、MRIで脳の萎縮をみても何ともなく、認知機能検査で少し変だということになり、時間をおいて再検査しても同じで、髄液を採取して検査するために入院し、結果が2か月後に分かるということで、その間、脳のPET検査もして、両方合わせてみて、若年性アルツハイマーという診断が出ました。

会社の上司や総務に結果を伝えたところ、物忘れがひどい訳ではないので何も困らないと言ってくれました。

会社に伝える前は、同僚から物忘れを度々指摘されることもあったのですが、伝えたあとは、同僚の方も親切にフォローしてくれて、今年の3月に運転をやめてからは、私が往復の送り迎えをしながら、今も配置転換をして仕事を続けられています。仕事の手順を書いて見ながらすれば忘れられないということで、自分で注意しながらやっているの

で、やっていけるのかなと思います。

その後再度MRIなど一通り検査したところ、脳の萎縮はないものの、右の脳の一部に問題があって、数字に関しての障がいの原因だったようです。生年月日、住所、電話番号は全部分かるんですが、自分の歳だけが分からない。最初はそんなことがあるんだと信じられなかったんですけど、それが原因だったみたいです。

普通は生年月日ではなく、何歳と書くことが多いですよ。主人はその度に私に聞くので、周囲の人は何だろうと思うことが多いみたいです。医師からは、時計を日付と曜日が分かるようなものにして、なるべく人に聞かないで自分で確認するように言われました。

医師からは、「怒らないでください、怒ると進行します」と言われます。丹野さんのお話を聞いても凄く分かるんですが、働きながらだと、やっぱりいらつくんです。今朝も、買ったばかりの服がなくて、自分でしまったことを忘れていて、つい怒ってしまいました。こういうことが続いて我慢すると、フォローしている家族が「うつ」になることが多いと言われて、私は絶対になりたくないと思いました。私がうつになったら、主人をみるのは子どもしかいない。主人には、医師を始め、会社の人とか、色々な人がサポートしてくれますが、家族も一緒に誰かにみてもらわないと、家族崩壊になってしまう。それをどこに言ったらいいのかわからない。医師は患者を診るのが専門。じゃあ家族は誰がみてくれるのか。それを誰に言ったらいいのか。

**丹野さん** 家族も自分の思いを伝えた方がいいです。例えば家族会などで、「自分はこんなに大変なんだ」ということを伝えれば、同じ境遇の人がいたりして、気が楽になる。

私自身は気付いていないけど、会社から帰ると、妻に「今日のご飯なに？」と聞くんです。5分後にまた聞く。その時、妻は「よっぽど美味しそうなんだね、私の料理」と必ず言うんです。たぶん、肉料理だと、私が「いいね！」と返すらしくて、4回聞いて、4回とも「いいね！」と返すものだから、妻は、「よっぽど好きなんだね、早く出してあげるから」と笑ってくれる。怒られない環境、怒っちゃいけないというか、言い方次第だと思うんですよ。

朝コーヒーをいれて手元に置いておくと、自分でいれたことを忘れてしまう時があります。妻がいれてくれたのかと思い、「ママ、コーヒーいれてくれてありがとう」と言うと、「どういたしまして。でもあなたが自分でいれたんだけどね」と笑ってくれる。その時に、「何言ってるの、自分でいれたんでしょ」と言われれば、その日一日機嫌が悪くなってしまったり、コーヒーも自分でいれなくなってしまう。たった一言で、気持ちが変わってくるんだと思います。

私は、家ではとにかく笑っています。機嫌が悪くなれば逃げるように寝る。そうすると次の日忘れてるから、次の日は普通に妻と接することができる。「それは逃げること

でしょう」と言う人もいますが、私は逃げてもいいと思っています。逃げてもいいからとにかく家族円満でいたいと思う。だから、機嫌が悪くなれば夜7時でも8時でも寝てしまう。それでいいんじゃないでしょうか。

家族が本人のことを一番思っています。思っているからこそ、何でもしてあげなきゃと思ってしまいます。してあげてしまうと、本人はできなくなってしまう。だから本人は放ったらかしにして、ほかの人にまかせて、奥さんは奥さんで自分の時間を持つようにしたほうがいいですよ。うちの妻は、私が講演に出かけると自由にしているみたいで、それがいいんじゃないかと思います。

ご主人はまだ何でもできると思います。それを信じて、できることはさせてあげて、できないことだけサポートしてあげてほしい。奥さんが全てご主人のために、となるとご主人も辛いし奥さんも辛くなると思うんです。

**草苺** ご主人のお気持ちもお伺いしていいですか？

**Aさん** 自分の気持ちとしては、自分でできることは極力自分でやっていきたい。毎日自分のために一生懸命がんばっているなあと、ひしひしと感じています。うまく言えないが、負担をかけたくないという気持ちがあります。

会社で仕事も続けられているし、同僚や上司も協力してくれる方がたくさんいて、毎日仕事をしていられる。少しでも会社に貢献できるよう、自分のできることを毎日こつこつと、少しずつやっている状況です。これからも仕事を続けたいです。

**丹野さん** 笑顔で過ごす人と人が寄ってくる。私自身、実は3年前はすごく暗かったんです。でも、家族の会の若生さんからは当時「作り笑顔でもいいから笑ってなさい、そうするとどんどん本当の笑顔になるから」と言われました。

ご主人は、仕事の内容を書き留めているということでしたが、私も同じです。記憶が悪いので、仕事内容は全てノートに書き留めています。記憶の悪いことは、ノートに書けば残るんだから気にすることは無いんです。

たぶん、認知症になる前から妻には迷惑をかけていたと思うから、甘えた方がいいですよ。(笑) 迷惑をかけていない人なんていないから。

会社の人に対してもそうですが、できないことはできないと、はっきり言わないと、周りの人もわからないですよ。認知症の人は何ができて何ができないのか。認知症の人は、100人いたら症状も100人違うと思うんです。

私の症状で一番困るのが、人の顔が分からないことです。会社に行って、「おはようございます」と挨拶しながら、「誰だろう？」といつも思っているんです。だから会社の人には、「顔を忘れるから、声をかけてね」と伝えてあるんです。そうしたら、みんなが声をかけてくれます。

自分が困っていることをきちんと周りに伝えると、周りの人はそれに対してサポートしてくれるし、できることを伝えれば仕事もどんどん増えてくると思います。人とのつながりが増えると元気にもなるし、3年前あんなに暗かったのは何だったんだろうと思うくらい元気になった自分がいるし、少しでもいろんな人と繋がって、楽しんで生活したほうがいいと思います。

**草苺** 別のご家族の方どうぞ。

**Bさん** 2年前に、全国の交流会があって、丹野さんと初めてお会いしたんですが、あんまりしゃべらない方だなと思った。(笑) それで、去年別の機会でお会いした時はまるで別人。今言われたとおりででした。

私の妻は、9年前に受診したのが初診でした。誰にも会わないように、隣の病院を受診しました。2か月間ほど検査をしたら、可能性は5分5分、将来はアルツハイマーだろうということでした。医師が強調したのは、とにかく今やっている活動を続けるように、ということでした。

しかし、やはり3年後、5年後になると、私のサポートだけでは活動を続けるのが難しくなってきました。特に、女性グループでの活動に私がなかなか入っていけない場面が多くなってきました。例えば、合唱団のコンクールなどで着替えが必要な時に、仲間もサポートしきれなくなり、私も入っていく訳にはいかないということで、合唱団もやめて、2年前からすっかり活動がなくなりました。

周囲には妻が認知症であることを隠していましたが、2013年に、山形で認知症のフォーラムが開催された時、取材を受けたり、壇上でしゃべったりもして、オープンになって、肩の荷が下りました。それ以降は何の気兼ねもなくなりました。ところがその後、周りの人は気にしてうちに来なくなりました。することがない、行く場所がない、誰も来ない。孤立感を深めていく。

オープンにはしたけれども、することがないというのがつらいです。妻が一番楽しみにしているのが「認知症カフェ」です。「さくらんぼカフェ」や、天童市にオープンしたカフェにも毎回参加して、何の気兼ねもなくおしゃべりできている。妻はストレスで怒り出すこともなくなりました。

でも、2年前に活動がなくなってから、とたんに要介護4になりました。周りの方からサポートしてもらって、活動を続けることが大事かなと思います。

**草苺** 支援者の若生さんからもどうぞ。

**若生さん** 私は家族の会として丹野さんと講演活動などを共にしています。丹野さんは我々を含め、支援してくれる人達を「パートナー」と呼んでいて、パートナーと色々な活動をしていこうと言ってくれます。

当事者も、配偶者以外に自分の思いを話せる人がいればいいのかなと思います。配偶者に弱音は言いたくないという時に誰か1人でもいればいいんです。

家族会として、若年性認知症の集い「つばさ」という活動を仙台でやっていますが、家族が働きに出る必要があったり、高齢者とは違う問題を抱えています。家族に認知症の人がいるということで、社会から隔絶されたような思いを抱えてこられます。当事者同士が会うことで、自分だけではなかったということできずいぶん勇気ももらい、1歩2歩と踏み出している方が多いです。

町内会の役割を持っていたり、会社で重要な役目を持っている方なら尚更、隠しておきたいという気持ちは誰にもあり、自ら孤立状態になっている方は多いですが、Bさんのように自分は当事者だと発信することで、今度は繋がりが出て、助けてもらっているという例があります。

意外と、逆に周りから自分たちにどんなことができるか聞かれたということで、町内会の役目も少しずつやり始め

た方もいます。自分から踏み出して繋がりを求めていくことが大事です。家族の会や、このような「さくらんぼカフェ」に足を運んで、色々な人と知り合いになることが、認知症でもちゃんと繋がりをもち前向きに生きていけるという踏み出しができるきっかけだと思うんです。

**丹野さん** たまには、奥さんと旦那さんが別れたほうが、ちょっと離れた方がいいですよ。(笑) 会社で失敗したことを奥さんに言うと、心配をかけるから言いたくない。先ほどのご本人もそう思っているんじゃないでしょうか？

私は会社で文字が書けなくなった日もあって、そういう時には若生さんに言うんです。聞いてもらうだけで自分の中ですっきりする。そういうパートナーがいると断然いい。奥さんも旦那さんに言いたくない文句もたくさんあると思うので、こういうところに来て喋ればいい。お互いに心配をかけたくないから言えないこともあると思うんですよ。

私が何で支援者を「パートナー」って呼んでいるかというと、全部支援してもらっているとは思っていないからなんです。若生さん、おっちょこちょいでいろんな失敗をするから、それを私もサポートしてるし。(笑) 全部サポートしてもらってるとは思わないから、「パートナー」って呼んでる。そういう人がいれば、自分もその人のために何かしてあげなきゃと思うし、してもらうこともあるし、何でも言い合える関係があると楽ですよ。

**草苺** 支援者の方からどうぞ。

**支援者①** 若天性認知症が人ごとではないと思っている理由が、以前の勤め先の後輩が34歳の時に発症したことです。そんなに若くしてなるのかと驚くとともに、これが自分の身にも起こりうるのだという事実を重く受け止めました。

山形県内の若天性認知症の方の推計は300人から400人程度ということですが、これ以上の人数になっているかもしれない。自分がなってもおかしくはない。

今日、当事者のお話を聞いてみて、このような集まりを催して、思いや悩みを話し合うこと、悩みがあったら相談するという事は非常に大事なことだと実感しました。

先ほど話した後輩も、認知症のことは、会社でもオープンになってはいませんでした。今思えば、もっと話し相手になりたかったし、悩みを受け止めてあげたかった。

このような意見交換を山形でもどんどんやっていくべきだし、丹野さんから伺ったことは、地元でも話をしたいと思いました。自分だって発症するかも分からないと思っているので、今日は非常にいい意見を聞いたと思っています。

**丹野さん** 今、「予防、予防」とあまりにも騒ぎ過ぎていると思うんですよ。認知症になったら暴れる、「徘徊」するという話ばかり取り上げられるからだめだと思うんです。

認知症になるのが悪いのではなく、認知症になっても支えるから大丈夫、というまちづくりを目指してほしいです。

**草苺** 認知症になっても大丈夫なまちづくりという話がありましたが、その担い手として、自治体の認知症地域支援推進員を始め、支援者が来ています。話を伺いたいのですが。

**支援者②** 在宅介護に関わって30年ほどになります。これまで、40歳の末期がんの方、低酸素脳症の方で、50歳で突然2歳程度まで知能が低下してしまった方とその奥さんなど、大変なケースにいくつか出会ってきました。これらの方と、

丹野さんに共通しているのは、ご本人の強さ、受け入れたあと、乗り越えて発信する強さ、受け止めて、かつ抱え込まないということだと思いました。

低酸素脳症の方の奥さんは大変な介護をされていましたが、でも明るくて強い方でした。支援する側としてしなければならないのは、受け止めるためのコーディネーターなんだなあと思わせていただきました。

丹野さんにお伺いしたいのですが、「なっても大丈夫」という地域を作る時に、今日まさに地域づくりを担う認知症地域支援推進員が何人か参加しているんですが、どんなことを心がけてほしいですか？

**丹野さん** 色々な会議に出てみて、間違っていると思うのは、重度になってからどう支えようかということばかりが話になることです。私は、重度になる前に初期の段階というのが必ずあると思うんですよ。診断直後とか。先ほど、繋がる場所がないという話をどなたかされましたけど、仙台市でも前はそうだったんです。「さくらんぼカフェ」のようなすばらしい認知症カフェがあっても、行くための情報が入ってきませんでした。

地域包括支援センターに行けば介護保険の話しかされないし、ぶ厚いベッドのカタログをよこされて、「オレこんなの使わないよ」って思った経験もある。(笑) だから、重度になってからどう支えようかってことじゃなくて、診断直後から色々なものに繋がるものがほしいと思っていました。

そんな中、仙台市で「認知症ケアパス」を作るときに、たまたま私をメンバーに入れてくれたんです。というのがほしいか聞かれたときに、今までのものは重度になってからの支援の事しかなく、私はほしいと思わなかった。私がほしいのは、いろんなものに繋がる冊子だと仙台市に言って、繋がるためのケアパスができあがったんです。

ケアパスを作る時に言われたのも、「当事者は見ない、見られない、喋れない」ということでした。でも、実際当事者に聞いたら、喋ってくれたんです。当事者は喋るんですよ。文字も見る。でもそれを無視して重度の方ばかりを思い描いて決めていくから変なことになるんです。

私自身も、「オレンジドア」という相談窓口をやっているんですが、来られるご本人は最初は自信を失っています。家族が連れてきた時に、「この人喋れませんから」と言うんですが、「いいよ、いいよ」と言って私が喋ると、本人はちゃんと喋るし、笑うんですよ。家族はそれを見てびっくりするんです。私が特別な認知症ではなく、私みたいな人はたくさんいるのに、周りがそれを押さえ込んで、「認知症らしくしてなさい」と押さえ込んでいるだけなんじゃないかと思うんです。不安を持っているだけ。その不安を乗り越えると絶対こういう人がいっぱい出てくると思うんです。そういう人達を中心に色々なことをやっていけば上手いと思うから、その人達を信じてほしいんです。

**支援者②** 抱え込まなくていいように、情報とか窓口をたくさん集めたり、作っていかなくてはならないんだなあと思いました。それを心がけて地域づくりをしたいと思います。

**丹野さん** 私は、最初から重度向けの冊子を渡されていたんです。それを持って色々な所をまわったら、40歳以下は全部対象外でした。「そんなもの、いらないや」と思いました。

最初は、繋がること、そのための「もの」が大切だと思うんです。当事者の方は、今日こうやって来ていただいて、「さくらんぼカフェ」に繋がったから、これからはいろんな人に情報をもらえるとと思います。

**Bさん** 本当にそのとおりだと思います。妻も、重度になってからの支援というよりは、もっと若いときにオープンにして、要支援1、2、要介護の1くらいの時にもう少しサポートがあって、活動が続けられれば、進行ももう少し遅かったんじゃないかなと後悔しています。

**草苺** 推進員でどなたかいらっしゃいますか？

**推進員①** 丹野さんの場合、地域の人々の理解はどうか？例えば夏祭りなどに参加されていますか？その際の地域の反応はどうでしょう。偏見はないですか？

**丹野さん** 私は、認知症であることは、実は地域の人には言っていないんですよ。子どもの気持ちも考えて、言っていないんです。でも、これだけテレビなどに出れば、たぶん知ってるんだろうな、と思います。でも何も声をかけてこないし、偏見の言葉もかけられたことはありません。偏見の言葉をかけられたことがないという当事者は多いんです。じゃあ何で皆「偏見、偏見」と言うのかといえば、自分の中に偏見があると思うんです。

認知症になってしまったことで、これからどうなるんだろうと。「徘徊」した、暴れたというイメージで、自分もそうなるんだ、周りからは何て思われるんだろうとばかり思う。自分の中に偏見があると、周りからちょっと言われても落ち込みますが、偏見がなくなると、ちょっと言われても、「この人は認知症のことを知らない人だな」と思って、突っぱねる力が出てくる。

私は、駅名が分からなくなって道に迷うので、会社に行く時は、定期入れに「若年性アルツハイマー本人です。ご協力ください」という紙を貼って見せながら行っているんです。先日も、困りながら定期入れを見ていたら、隣の女性が「私この駅まで行くから、一緒に行きましょう」と声をかけてくれました。私はそういう経験があるから、偏見はないと感じるんです。

私は地域にも出て行くし、お祭りにも行くし、にこにこ笑いながら地域の人に話しかけたりもするので、地域の人と言わないのは、みんな「本当に認知症なのか？」と知っているからだと思うんです。そうは言っても、会社の同僚からは、「丹野さん、3年前よりも進行しているね」と言われるし、自分でも進行していると感じるんです。でも、最初の頃はちょっとした失敗でも「どうしよう」と思ってたんですが、今失敗しても病気のせいだと思ってるから、何とも思わなくなりました。私の場合、病院の医師と主治医合わせて4名の医師、地域包括支援センターとか、施設長とか、いろんな人が宮城県で関わってくれているので、進行してもこの人たちが助けてくれるだろうと思うと、別に何とも思わないんです。

妻には、「進行したら施設に入れてね」と言ってます。「その代わりに、若い女の人がいる施設に入れてね」って。(笑)

それでいいと思うんです。そのくらい明るく言えるようになると、周りの人たちも何とも思わない。だから笑っているというのはそういうことです。

**若生さん** 地域の人にどう伝えるかということですが、まず、「うちの家族は認知症です」と言う必要はなくて、「これはできないからもし何かあったら助けてほしい、見守ってほしい」と伝えて、「何で？」と聞かれたら「認知症で」と答えればいいのであって、最初からわざわざ「認知症だから」と言う必要はないんじゃないでしょうか。病気が何であろうと、困っていることを手伝ってもらったり、見守ってもらったりすればいいことであって、病気を回覧板でお知らせするみたいにお知らせする必要はない。

宮城県で、ある家族が、夫が認知症であることを必死に隠して生活していたところ、震災の際に、近所の人から「ご主人大丈夫？何か困ったことがあったら手伝うから教えて？」と言ってくれたという例があります。病名は知らなくても、「大変だろうな」ということで見守ってくれていたんだと思います。だから、無理に言うことはない、必要になった時に言えばいいと思うんです。

**推進員①** ありがとうございます。住みよい地域づくりを目指してがんばりたいと思います。

**支援者③** 丹野さんのお話は、職場の中でも色々と考えてみる必要があるのかなと思います。

山形県では、当初は2、3人が集まったの小規模な当事者の集いでしたが、丹野さんを囲んで、こんな人数で意見交換ができるようになったのかと嬉しく思います。若年性認知症の方にはこのような身近な認知症カフェの存在を知ってもらうことが大事かなと思います。

**草苺** お話は尽きないのですが、時間となりました。本日は、当事者のお話を伺い、若年性認知症支援コーディネーターとしての支援のあり方、また認知症地域支援推進員、支援者の皆さんにとっては、若年性認知症の方が住みやすい地域づくりのヒントをいただきました。時間になりましたので、司会にマイクをお返しします。

**山形県** 今日は色々な意見が出されました。初期の段階で繋がる場が不足しているなど、推進員の皆さんには、地域づくりを進めるための色々なヒントがあったと思います。また、「パートナー」というキーワードがありましたが、今日この場で出された意見について、どうやっていくかということの一つ一つ考えることも大事ですが、ご本人とご家族が何を思っているかということ、を、「パートナー」として「聴く」という姿勢も大事だということも学んだのではないかと思います。それは、「認知症カフェ」などの場であったりするのかもしれませんが、それぞれの地元で取組んでいただくことも必要ではないかと思います。

また、県では、若年性認知症支援コーディネーターを配置して相談に応じていきますが、コーディネーターが全て解決するというのではなくて、認知症の診断が出た直後から、色々な情報が繋がっていくことが大事だと思います。そのために、認知症地域支援推進員のみなさんにもお力をお借りしながら、より良い支援に結び付けていきたいと思っておりますので、ご協力をお願いします。

それでは、丹野さん、若生さん、本日はどうもありがとうございました。これで意見交換会を終了いたします。

**発行元**

山形県認知症相談・交流拠点さくらんぼカフェ  
TEL023-687-0387 FAX023-687-0397

皆さまのご意見・ご感想をお待ちしております。