

笑顔でいると、病気の進行が遅くなるような気がするんです

丹野 智文さん | 会社員・おれんじドア実行委員会代表

病気と向き合っている方や乗り越えてきた方、医療現場で活躍されている方を紹介します。今回は、39歳で若年性アルツハイマー型認知症と診断された丹野智文さんです。



たんの・ともふみ
1974年生まれ。宮城県仙台市在住。2013年、若年性アルツハイマー型認知症と診断される。ネットトヨタ仙台に勤務中。診断後、営業職から総務・人事グループへ異動した。「公益社団法人 認知症の人と家族の会」会員、「日本認知症ワーキンググループ」メンバー。自ら開設した「おれんじドア」実行委員会代表。

「おれんじドア」
認知症本人のための物忘れ総合相談窓口。
毎月1回、第4土曜の14時～16時に、
東北福祉大学ステーションキャンパスで
相談窓口を開いている。
*変更もあるので、あらかじめご確認ください。
☎070-5477-0718（月～金 10時～15時）
orangedoorsendai@gmail.com

丹野さんがいつも携帯しているカード。道に迷ったり、乗車中に降りる駅がわからなくなったり、まわりの人にこれを提示し、協力してもらう。通勤で乗り継ぐ駅名などが書かれている。



を先輩に引き継ぐよう指示されたことも、丹野さんを精神的に追い詰めた。営業職に就いて顧客を手渡すことは、仕事を失うに等しい。丹野さんには二人の子どもがいる。当時はまだ小学生と中学生。親としての責任が果たせない……その重責の念は丹野さんをうつ状態に追い込んだ。

「認知症と確定診断された瞬間、あ、終わったな、と」

それでも丹野さんは働くことをあきらめなかった。

退院し、「洗車でもいいからやらせてください」と言おうと思っていると、社長はこう言った。

「体は動くんだろう？ 仕事は何でもあるから」

思いがけぬ言葉に思わず涙がこぼれた。本社の総務・人事グループへ異動し、いまでも仕事を続けている。

元気な当事者と出会って救われた

丹野さんは退院わずか2日後に、「宮城県認知症家族の

会」を妻と訪ねている。

「妻と子どもを支援してくれる人を早く探さなきゃ。オレが寝たきりになる前に」

この会を通じて、2年後はおろか、5年後、10年後も元気に過ごしている当事者に出会えたことが、丹野さんの人生を変えた。なんだ、2年で寝たきりなんてウソじゃないか……。

「元気になるきっかけって、薬や介護保険じゃないんですよ。当事者同士が話せる環境がいちばん大切だと思います」

丹野さんは昨年、認知症本人のための相談窓口「おれんじドア」を設けた。「ドア」には、認知症の人を引きこもらせたくない、だれかとつながる初めの一歩になればという願いが込められている。

不安から逃げてもいい

不安や恐怖がなくなったわけでは、もちろんない。「不安を取り除くなんてこと

「物忘れが増えてきたな……。ストレスかな？」

丹野智文さんがそう感じるようになったのは、30代半ば。仙台の自動車販売会社の営業マンとして仕事に没頭していた。成績は宮城県内でトップクラスだった。

パソコンのまわりに貼る付せんが、どんどん増えていった。初めのころは「佐藤さんにTEL」とメモすれば、どの佐藤さんか、何の用件か、思い出せた。それが次第に思い出せなくなった。

2012年の12月。いつも一緒に働いている整備士に声をかけようとして、名前が出てこなかった。

それでも認知症のことなど、まったく思い浮かばなかった。

はできませんよ。家にいてもイライラしたり不機嫌になることが増えて、症状が進んでいるのかなと思うこともあります。でも、そのとき、その不安と向き合ってしまうと、爆発しそうになるんです。だからそういうときは寝る！と言つて7時でも8時でも寝ます。私は逃げるんです、不安から。寝ちゃえば翌朝、いい具合に忘れていきますね」

テーブルのコーヒーを見て、自分でいれたことを忘れて、妻に「ありがとう」と言う。妻は「いいよいよ。あなたが自分で入れたんだけどね」と笑ってこたえる。

毎日会っている社長の顔を忘れ、「あの人、偉い人みたいだけどだれ？」と聞く。認知症を恥ずかしいと思っていないからふつうに聞く。通勤中、道に迷えばタクシーで会社の玄関に乗りつけて、「重役出勤！」と笑いをとる。

3年前、認知症と診断された後、深く落ち込んでいた妻

認知症と診断され、「あ、終わったな」

「年末で疲れがたまっているからなあ……」と軽い気持ちで病院へ行くと、すぐに検査入院となった。1か月半、あらゆる検査を受け、若年性アルツハイマー型認知症と診断された。

このとき39歳。いつしよに診断を聞いた妻が隣で泣いていた。

……認知症？ 年配の人の病気だよな？……。

不安で眠れなかったで、病院のベッドの上で朝までケータイで「若年性認知症」を検索した。「2年で寝たきりになり、10年で死ぬ」……。

そんな情報ばかりが目についた。

医師にたずねた。「本当に寝たきりになるんですか？」

「今すぐではないけれど、その可能性はあります」

2年後に寝たきりか……。検査入院中に会社から顧客

も、丹野さんの笑顔に引き上げられるように、徐々に明るさを取り戻していった。

「確かにできないことは増えてきています。でも、新しく始めたこともあります。認知症になっても、やればできることはたくさんあるんですよ」

取材や講演に積極的に応じている。

「講演をきっかけに全国に友だちができたことがうれしい。これから先、私がどうなっても、みんながうちの家族を助けてくれるだろうと思えるから。だから私はもう、いつ介護施設に入ってもいいと思っています。妻も子どもたちも、もう大丈夫」

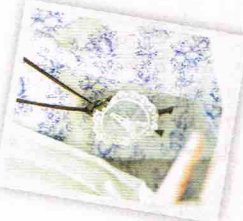
インタビュー中、丹野さんはだれよりも笑った。消えない不安について話すときも、うつむきはしなかった。

「とにかく笑っていると、症状が進まないような気がしてきましたんですよ。なんでだろう？ 不思議ですけどね」

周りの人を笑顔にする力が、丹野さんの笑顔にある。



指点字の通訳・介助者の森下さんは、荒さんの手の上に自分の手を重ねて、ピアノを弾くようにバタバタ打って、会話をまわりの状況も荒さんに伝える。ふたりは、ニコニコしながら指でしゃべりをする。「指点字の打ち方にも個性があって、森下さんはやさしい人だとわかります」(荒さん)



*東京盲ろう者友の会(認定NPO法人) 手書き文字や指点字などの訓練や買い物・料理など身の回りの生活訓練、通訳や外出時の介助者の派遣などの支援を行っている。
☎ 03-3864-7003 (盲ろう者は、全国に約2万3000人。盲ろう者友の会はほかの道府県にもある)

いた荒さんの心が、武内さんとの手書きのおしゃべりで、少しずつ開いていった。あるとき、武内さんがこう書いた。「Xマスに占いしてみたら、『自分と同じタイプの有名な人』の欄に3回も『アン・サリバン』と出たの。……みゆ(荒さん)がヘレンの人生を引き受けなければ、サリバン先生もいないけど……」

武内さんによると、そのとき荒さんの目がキラッと光ったそうだ。

「ヘレン、引き受けます!」

何だかよくわからないけれど、荒さんの心が震えた。

それから点字と指点字の練習に必死に取り組んだ。指点字は両手の指をキーに見立て、点字を打ち込んでいく。言葉を素早く伝えられる。

指点字の第一人者は、福島智さんという日本初の盲ろう者の東京大学教授だった。

福島先生に会いたい!

荒さんの希望は、支援者や病院の先生、武内さんらの尽力で実現された。

星の王子さまが教えてくれたこと

先生、どうしたら指点字の読み取りがうまくなりますか。日本の盲ろう者の状況は、どうなっていますか。先生はじうやって勉強を続けているのですか……。

話は尽きない。ふたりは長い時間、指点字で語り合った。「初めて盲ろうの方と話ができて、福島先生のような生き方もあると知り、あきらめちゃいけないなって。それに、私に手を差しのべてくれる人がこんなにたくさんいる……。だから決めました。死なない、めげない、引きこもらない」

指点字を猛練習して、荒さんは、大学に復学した。教室では有償ボランティアの人たちが授業のノートをとってサポートしてくれた。

女子大生に戻った荒さんは、入院前に使っていた化粧ポーチを取り出して、鏡がなくてもできるメイクを工夫した。「オシャレは、人生をあきら

めないっていう私の意思表示です。盲ろうでも幸せを見つけられる。夢をかなえることだつて、できるんです」

お気に入りの店でショッピングし、服のコーディネートも自分でする。ひとり暮らしにも挑戦した。

フィリピンで開かれた「ヘレン・ケラー世界会議」(盲ろう者の世界大会)にも参加した。おおぜいの人の前で講演し、海外旅行も経験した。素敵なお客さんもできた。デイズニーシーでもデートした。そこにはいつも、家族をはじめ多くの人たちの助けと励みがあった。

「もしかしたら、ふつうの人以上に幸せを感じられるように、障害を持ったのかもしれない。そう思えるくらい、人のあたたかくて、やさしい心にふれる。そんな人生を与えてもらい、感謝しています」

いまは、「自分も誰かの役に立ちたい」という希望が強くある。自身もサポートを受けた「東京盲ろう者友の会」

の理事の任に就いて、広報活動に励んでいる。

「盲ろう者は情報を得ることが難しく、支援者がいることも知らずに閉じこもってしまう人も多いのです」

盲ろう者への支援体制も未成熟である。荒さん自身、月々15万円を超える薬代に苦労している(保険適用外)。

*

荒さんは、今年の春から再び大学に通いはじめた。

大好きな『星の王子さま』を研究中だ。「大切なことは目に見えない」と言っただのは、この星に住む子ギツネだ。

「人間の生き方を教えてくれる大切な本です。星の王子さまの世界をもっと知りたい。わたしの命がこの先どれくらいもつか、わかりません。明日何が起こるかわからない。でも、それはだれでも同じですよね。だからいちばん大切なことは、いま、このとき。今日を一生懸命過ごしたい」

荒さんの目は、しっかりと前を見据えている。



あら・みゆき
1988年栃木県生まれ。明治学院大学文学部フランス文学専攻卒業。現在も科目履修で在学中。16歳のとき、神経線維腫症Ⅱ型を発症、聴覚に症状が出現。22歳のとき、全盲、全ろうになる。手や脚にも症状があり、車椅子を利用している。現在、「東京盲ろう者友の会」の理事。全国盲ろう者協会の会員誌「コミュニケーション」の企画に携わる。著書に「手のひらから広がる未来」(朝日新聞出版)。ブログ「☆の王女さま Miyuのお手紙」<http://miyuyustar.exblog.jp/> 隣は「通訳・介助者」の森下麻利さん。

障害があつても……人生をあきらめない 夢だつて、かなえられる

「荒美有紀さん」 東京盲ろう者友の会 理事

病と向き合っている方や病気を乗り越えてきた方、医療現場で活躍されている方を紹介します。

荒さんは、目が見えない。音も聞こえない。

隣に座る通訳・介助者さんの指点字を読み取ってから、話し、笑う。話し相手の表情も、指点字で伝えられる。だから、荒さんは相手の顔や雰囲気を感じることができた。

音楽が大好きな女の子だった。吹奏楽部でフルートを吹いていた16歳のとき、聴覚に異変が起きた。難聴や頭痛に耐えながら大学生活を送り、就職活動に取り組んでいた22歳の春……。聴覚、それから徐々に視覚が失われていった。

神経線維腫症Ⅱ型(※)。

難病である。死を覚悟させられて、頭蓋の手術を受けたが、22歳の5月、視覚を完全に失った。

死なない、めげない、引きこもらない

目が見えず、耳が聞こえないことを「盲ろう」という。荒さんは盲ろうになった現実を受け止められず、このころの記憶はほとんどない。目を開いても何もない世界。まばたきをするたびに、絶望した。「なんとかこの世にとどまった命……。さらなる苦しみを経験するために残されたの?」

ある日、緩和ケア病棟から臨床心理士が訪ねて来た。「心を病んでいるわけじゃない」と自分の殻に閉じこもっていた荒さんの手を取って、彼女は、指でこう書いた。「たけうちゆうこ」(武内祐子)。

そして、カフェに連れ出した。暗い海の底で固く閉ざされて

荒さんが最後に目にしたものは、病室の天井の豆電球だった。「漆黒のキャンバスにまたたく星空のように美しかった」と著書に記している。それからは、「真つ暗な海の底にいたようでした」。

人は、みんなちがって当たり前 認め合って、ともに生きていく

— 金子磨矢子さん — 「Neccoカフェ」代表

今回は、ご自身も発達障害者で、日本で唯一の
発達障害の人が集まれるカフェを運営する、
金子磨矢子さんです。



かねこ・まやこ
1953年生まれ。一般社団法人「発達・精神サポートネットワーク」理事長。子どものころからADHD（注意欠陥・多動性障害）の症状に悩み、40代に自らADHDである可能性に気づいた。後に「高機能広汎性発達障害」（知的障害のないアスペルガー症候群、自閉症などの複合型の発達障害）と診断された。2010年、Neccoを創設。

東京・西早稲田のビルにある「Necco」は、発達障害の人たちが運営するカフェだ。扉を開けるとコーヒーの香りに包まれる。食器やタオルなどのよく使う物は、見える所に、出してある……。 「見えない所にしようと、その存在ごと忘れちゃうことがあつて」と笑う代表の金子磨矢子さん。彼女自身も発達障害の当事者である。

人とコミュニケーションが取りにくい、興味関心が狭く、特定のモノにこだわる、忘れ物が多い……などなど、発達障害の症状はさまざま。中枢神経系の何らかの機能不全が原因とされるが、詳しいことはわかっていない。日本ではここ20年ほどで知られるよう

になってきたが、十分に理解されてはいない。症状は人それぞれに異なるため、周囲の理解を得ることも難しい。

私は世界でいちばん ダメな子でした

金子さんは物心ついたところから何となく、自分はほかの子とはちがうと気づいていた。何をするにも時間がかかり、何をしても最後までやり遂げられない。外出すれば忘れ物。取りに戻っては出かけ、出かけては戻るの繰り返しで、結局、約束の時間に間に合わない。「なんであんなはいつもこうなの」と、親からは叱られてばかりいた。

「頭が悪くてだらしない。世界でいちばんダメな子だと思っていました。ほかの子はみんなものすごくがんばっているんだ、えらいな、と。いつも人に迷惑をかけて申しわけない。そう思いながら生きていたような気がします」

転機は1997年、43歳のときに訪れた。本屋さんで、

発達障害の関連図画がそろった
ブックカフェでもある。

カフェタイムは12時～18時。その後はフリースペースとして22時までオープン。イベントや講演会、勉強会が数多く開かれている。

東京都新宿区西早稲田2-18-21 羽柴ビル202
☎03-6233-7456 定休日なし（年末年始は休業）

ADHD当事者である医師・司馬理英子さんの『のび太・ジャイアン症候群』を手にとると、「発達障害」という障害について書かれていた。

「やるべきことではなく、今やりたいことをやってしまえ続けた。金子さんがひとり抱え続けてきた悩みだった。『そうか、私はこれだったんだ。私みたいな人がほかにもいたんだ！』」

驚き、喜び、夢中になってページをめくった。自分みたいな「ダメ人間」は世の中で自分だけと思っていた。でも、ひとりじゃない。何度も本を開いては、こみ上げる喜びをかみしめた。自分のせいではなく、脳の障害なんだとわかって、涙が出た。「ADHD」も初めて知った。

「あるある！」で 盛り上がるカフェ

発達障害は大人になれば治る病と言われてきた。実際には社会に出て、仕事を始めてから症状が顕在化する人も少

なくない。短期間で離職を繰り返して、自己評価が下がりつづけて、うつになる人も多い。

同じ障害を持つ人と話したい……。

金子さんはインターネットを通じて知り合った当事者の人たちと交流を始めた。ファミレスや公民館に集まり、体験を語り合った。

「それ、あるある！」「私も私も！」「わかるわかる！」

長年心のため込んでいた思いが、堰を切ったようにあふれ出て止まらない。当事者たちの孤独を金子さんは痛いほど感じた。

「共感してもらうことで癒やされる。みんながいつでも集まれて話せる居場所がほしい」

発達障害の仲間といつでも集まれる居場所づくりを計画し、2011年、「Neccoカフェ」が生まれた。

開店にあたって、発達障害者ならではの苦労もあった。

まず物件探し。不動産屋さんに「発達障害者のためのカフェに」と話すと、断られた。

人の話を信じやすいという性格につけこまれ、詐欺にあいかけたこともある。

Neccoカフェはスタッフもみな発達障害者だ。口コミやインターネットで評判は広まり、今では全国から来客がある。中には何度も店の前まで足を運んでいながら中に入らず、5回目にやっと入れたという人もいた。その人の気持ちがスタッフたちにはよくわかる。

「あるよねー、そういうの」「Neccoカフェは毎日、『あるある話』で盛り上がる。

背中に向かってでも 「大好き」って言うて

金子さんの子どもも、小学生のころにアスペルガー症候群と診断された。その子どもが昨年春、大学を卒業し、就職した。

「親子で発達障害というケースは多い。ウチは障害をお互いに認め合うことで、何とかうまくいくようになりましたが、よくケンカもしました」

ADHDの母とアスペルガーの娘。コミュニケーションが苦手な者同士で、金子さんは娘への愛情表現についても悩んだ。娘がつらい思いをしているとわかつてても、どう接していいかわからなかった。「でもね、フーン！ つてむくれている子の背中に向かってでも『大好きだからね』とメッセージを送ることが大切なのね。あなたのこと、理解しようと努力しているよ、と。それが伝わるだけで子どももうれしいんです」

発達障害者の生きづらさ、それを見守ることの難しさ。

金子さんには、その両方がわかる。

「人はみんなちがって当たり前だもの。もし、あなたの周りに発達障害の人がいてこの人、ちょっと変わっている」と思っても、認めてあげることが大切なんです。認め合って生きていけばいい」

そう願いながら、今日も金子さんは「Neccoカフェ」でお客さんを待っている。



スタッフのみなさん