

若年認知症の当事者、丹野智文さんの

認知症国際会議、27日のオープニング・スピーチ

みなさんおはようございます。グッドモーニング。本日はこのような場で話をさせていただく機会をいただきまして、ありがとうございます。

ただいま、ご紹介いただきました丹野智文です。多くの講演をしていますが、こんな大きな所で登壇することに、実は、不安がありました。まだまだ偏見もあり、こうしてきちんと話をする当事者は、診断間違えではないだろうかと言われる人もいますからです。



しかし本日、多くの当事者が登壇し、歌いました。今日、ここで私が話をしようと思った理由は、認知症になったら終わりではない、全国にいるまだまだ不安のある当事者へ、認知症でも笑顔で元気で楽しく過ごせることができることを知ってもらいたかったからです。

私も診断後は、認知症イコール終わりだと思い、不安や恐怖から、夜、泣いてばかりいました。それは泣きたくて泣いていたわけではなく、ベッドに入ると自然と涙が流れてくるのです。それだけ、常に不安と恐怖があり、押しつぶされそうになっていました。

それが元気な当事者やサポートしてくれる人たちの出会いにより、少しずつ、少しずつですが、不安が解消されてきたのです。

私は、私よりも先に、不安を乗り越えた元気で明るい認知症当事者との出会いにより、10年経っても元気でいられることを知りました。

私が選んだのは、認知症を悔やむのではなく、認知症と共に生きるという道です。診断されてから、もう少しで4年になります。診断後、（認知症の当事者として発信をしている）クリスティーンさんの本を読んで、そして昨年、スコットランドワーキンググループのジェームズ・マキロップさんと出会って、国や国境が違って、認知症の診断直後に不安や恐怖があり、偏見が怖くて、

家に閉じこもるなどの共通することが多く、共感することができました。

国や環境が違うのに、診断直後の悩みは、まるっきり一緒だったのです。世界の当事者が同じ悩みで悩まないように、世界の前向きな希望の持てる当事者が、今日、この京都に集結したのです。

今までは認知症というと、何も出来ないと決めつけて、守らなければならない存在だったと思われていました。スコットランドでは当事者が声をあげ、当事者団体が数多く出来ていることに、どのようにして出来上がったのか、なぜ当事者が出てくるのが出来たのか、スコットランドで成功したことは、日本でも参考になるのではないかと思うようになり、研究者が行って見て来るのも大切ですが、当事者が見てきて、感じてくるのが大切ではないかと考え、昨年9月にスコットランドへ行って、当事者と出会う旅を実現してきました。

多くの認知症当事者と出会い、話を聞くことが出来ました。私は最初、偏見や支援についてばかり聞いていましたが、当事者と出会い、話をしているうちに日本の当事者と違う点があると感じてきました。

それは進行していても、自分のことは自分でやろうという気持ちが強く、周りの支援者も自立させるための最低限のサポートを心がけているのに気づき、私は認知症と共に生きるということは、どういうことなのかを考えるようになりました。

スコットランドでは、当事者の支援をするための考えとして、ストレスをなくす、不安をなくす、自立する手助けをする、の三つを考えていると言われていました。

日本ではストレスをなくす、不安をなくす、守る、イコール「何でもやってあげる」の三つだと私は感じています。

スコットランドの当事者は、進行していても自分のことは自分でしていきたいと言っています。そして、周りの人の支援の仕方や当事者の意識の持ち方が日本とイギリスでは違うと感じました。自立を考えるうえで重要なのは、自己決定をして、自分の過ごしたい生活を過ごせているかどうか、自分らしい生活が出来ているかというのがポイントです。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支援者の力を借りて、課題を乗り越えることが必要だと感じます。

しかし日本では、まだまだ守られていると感じます。リスクはありますが、守られることで機能の低下を招くと思います。スコットランドの当事者は、リ

スクを冒してでも行動しており、家族も制限をかけずに、自信のある当事者を見て、誇りに思っています。

スコットランドの当事者も進行していないわけではなく、進行していても、当事者それぞれが工夫することで、自分が困らないことを知っています。自分でやることで自信を持っています。

でも、これらはスコットランドでも、全ての当事者ではなく、一部の当事者でした。

しかし、そのような自立している人たちは、10年経っても笑顔で元気でした。私が出会ってきた当事者は、何をするにも、まだあきらめておらず、希望を持ちながら進行しているように感じました。

私もこれから進行していくことには、不安もあります。しかし、進行していてもサポートしてもらいながら、その時、その時を楽しく過ごしていくことが出来れば、それが認知症と共に生きるということなのかなと、スコットランドの旅で感じてきました。

日本には進行していった時の支援がたくさんあります。日本の良いところ、世界の良いところ、それぞれあり、合わせる事が出来れば、認知症になった人が幸せな世界になると思います。(2004年の)ADI(国際アルツハイマー病協会国際会議)で、初めて日本の当事者、越智俊二さんが登壇しました。そのころから少しずつですが、声をあげる当事者が増えていきました。しかし、そのような人たちは特別な人たちだと思われてきました。

きちんと当事者の話を聞いて、一緒に考える人たちが増えることを望みます。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、老化は防げません。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、認知症になっても大丈夫な支え合いの社会をつくることに力を入れれば、いずれ認知症が治る薬が出来た時に、高齢者にも優しい社会になると思います。そして、高齢化率ナンバーワンの日本が先頭になり、本当に認知症になっても住みやすい社会、認知症と共に生きていくことを考えなければならないと思います。今日をきっかけに世界の人たち、日本の多くの団体が手を結び、そしてその中に当事者も参画し、一緒に認知症に優しい街づくりを考えていきましょう。このADIが成功することを祈っています。

昨日、京都でおいしいお酒を飲むことが出来ました。だから今日、このようにスムーズに話が出来たと思います。ご静聴ありがとうございました。

(写真は、丹野さんに勇気をあたえた本の著者、クリスティーン・ブライデンさんと)