

丹野智文の徒然日記

「病気をオープンにする」

生活していて困ることもありそれは、障害者だと誰も気がつかない事です。初期の認知症の方は身体障害者と違って、見た目には普通の人と何も変わりがないからですなので、普通に話かけられますし、物事も頼まれます。普通にやろうとしますが出来ないこともあり、そうするとすべてが嫌になってしまいます。

そこで、私は病気をオープンにしようと思いました。病気ということを知ってもらおうことで、サポートをしてもらえ支えてくれる人がたくさんいる事を知ったからです。

しかし、病気をオープンにしようと思うまでにはいろいろとかつとうがありました。

まだまだアルツハイマーに偏見を持っている人が多いからです。

私自身がオープンにしても良いと思っても家族に迷惑がかかるのではないかと、子供がいじめられたりしないかなど考えていました。

ある日、そのことを両親に相談してみました。

いつもはあまり話をしない父が何も悪いことをしているのではないのだから私達のことは気にしないで自分の思うようにオープンにきなさいと言ってくれました。

たまたま私と子供達の3人でご飯を食べに行った時にこれから病気をオープンにして話をしてほしいと頼まれたら他の人の為にもやりたいと思っていると話をしました。

もしかしたら友達にも知られるかもしれないよと話をすると長女が「パパは良いことをしているのだからいいじゃない」と言ってくれました。次女はそうだねと言っていました。

私はその言葉でオープンにしようと思ったのです。

私は、アルツハイマーになった事はずかしいとは思わない。

すきで病気になったわけでもないし、なろうと思ってなれるわけでもないのだから。

別に何も周りとは変わりがなくちょっと記憶が悪いなどあるがこれも個性だと思えば何もおかしくない。

アルツハイマーになった事はずかしいと思う事の方がはずかしいと私は考えます。

今年春に、中学高校の時の部活の仲間と会う機会がありました。

行くまではみんなの顔おぼえているかな、昔のこと忘れてないかなと不安でした。仲間に病気の事を知ってもらいたかったのでアルツハイマーになった事を初めて言いました。笑いながら次に会う時みんなのこと忘れていたらごめんねと冗談まじりで言うと大丈夫、おまえが忘れても俺たちがおぼえているからと言ってくれ、忘れないように定期的に会おうとも言ってくれました。それまで自分がみんなとの仲がきれてしまうのではと心配していましたがすべて吹き飛びました。私がみんなの事忘れてもみんながおぼえていてくれるそれでいいじゃないと思ったからです。

これから多くの人の顔を忘れてしまうかもしれません。でもみんなが私の事忘れないでいてくれる、だから忘れたっていいじゃない、そう思ってこれから生活していこうと思える様になりました。