平成24年度　老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業

認知症の本人および若年期認知症の人への支援のあり方と普及についての調査研究事業報告書

平成25（2013）年3月

公益社団法人 認知症の人と家族の会
Alzheimer's Association Japan

はじめに

公益社団法人　認知症の人と家族の会
代表理事　**髙見国生**

昨年、厚生労働省の発表により2012年現在の認知症の高齢者は305万人、65歳以上の人のほぼ10人に１人が認知症であることが分かりました。（この数字は、介護認定データを基に認知症高齢者の日常生活自立度Ⅱ以上の人を算出したもの）。

そして団塊の世代が75歳に達する2025年には470万人になると推計されています。これは、従来の推計の１．５倍近くになるものですから、誰にとってもいよいよ認知症は人ごとではなくなってきました。

かつて認知症の人は何も出来ない、何も分からない人と考えられていましたが、今ではそのように考えている人はいないでしょう。2004年に「家族の会」がADI（世界アルツハイマー病協会）国際会議を京都で開催し、その全体会議で日本人の認知症の人が思いを語ったことが一つのきっかけとなり、多くの認知症の人が思いを語るようになりました。それは認知症の初期の人たちであり、多くは65歳未満で発症した若年認知症の人たちでした。（したがって冒頭の推計は、若年の人たちを加えるとさらに多くなるということです）。

まだまだ体力もあり社会に関わっていたいと考える人たちが、仕事が出来なくなり経済的に困窮したうえに、若年の人たちに対応する社会的サービスも少なく生きがいもなくしてしまうような状況に直面するようになりました。

このような中で、若年の人を含む認知症の本人の交流を図り、仲間とつながることによって孤立から脱却し、生きがいを持って生きられるためにはどの様な支援が必要であるか、「家族の会」では多くの支部において、「若年・本人のつどい」を開催し実践的にそのことを研究してきました。2012年度においても全国から一定の条件（自分の想いを発信できる）を満たした10組の本人と家族および支援者を公募して実践的な調査研究を行いました。

また、全国の支部において、年齢や症状の異なる本人が参加するつどいを効果あるものとして開催するために、先進的な取組みを行っている京都府支部を素材にして、準備段階から実際の運営に関わる研究を行いました。

本書は、その内容を報告するものです。各地で若年認知症を含む本人のつどいの開催にあてっての実践的な手引書となれば幸いです。

認知症の本人および若年期認知症の人への支援のあり方と普及についての調査研究事業報告書
もくじ

はじめに　「認知症の人と家族の会」代表理事　髙見国生 …… 1

調査目的・対象者・方法・結果・今後の課題…… 3

1．本人同士の交流を図り支援のあり方を考える

●本人同士の交流会…… 6

●家族同士の話し合い…… 9

●訴えたいこと　本人、家族・サポーター…… 12

●「全国本人交流会」参加家族の感想　田渕節子・中静誠 …… 13

●認知症でも、安心して暮らせるために　小菅もと子…… 16

●病的もの忘れ・認知症と診断された人の笑顔のために一本人交流をするために一
片山禎夫 …… 18

●全国本人交流会“笹川のつどい”の今後の期待　奈倉道隆 …… 22

●参加者アンケート…… 23

●全国本人交流会（笹川のつどい）の目的、参加者数、スケジュール…… 28

2．「本人・若年のつどい」の普及について考える

●つどいの実施報告（「家族の会」京都府支部の取り組み）…… 29

●つどいに参加して　羽村明美…… 42

●つどいの在り方　成本　迅…… 46

●研修会での質疑応答（抜粋）…… 56

●研修会参加者アンケート…… 59

●本人・若年のつどいの実施についてのアンケートまとめ…… 62

●研修会の参加者数、スケジュール…… 69

参考資料：「京都式認知症ケアを考えるつどい」の本人からのメッセージ
中西栄子…… 70

認知症の本人および若年期認知症の人への支援のあり方と普及についての調査研究

１．調査目的

2000 年頃にオーストラリアのクリスティーン・ブライデンが認知症の人の思いを語り、その後、2004 年に日本で開催したアルツハイマー病協会京都国際会議で、認知症の人が自分の思いを発表されてから、日本でも認知症本人への支援が広がっている。その中でも本人同士の交流はピアカウンセリングとして特に重要である。

今回の調査研究は、認知症本人交流の場において、本人同士が交流する上での支援のあり方や、本人交流会をサポートする支援者に対しての調査を実施し、その効果と今後の課題について明らかにすることを目的としている。

２．調査対象者

認知症本人及び介護者（家族）。また、認知症の人同士の交流会をサポートしている支援者を対象とする。

３．調査方法

①認知症本人同士の交流での聞き取り

2 泊 3 日の本人交流会に参加した、認知症本人 17 名（男性 11 名・女性 6 名）で交流した内容の聞き取りによる調査を実施した。

②介護者（家族）、支援者の話し合いでの聞き取り

2 泊 3 日の本人交流会に参加した、介護家族 14 名（男性 4 名・女性 10 名）、助言者・支援者等 17 名（男性 5 名・女性 12 名）の話し合いを聞き取りによる調査を実施した。

③認知症本人同士の交流を運営している支援者の意見交換

本人交流会の支援者を養成するための研修会に参加した、66 名（助言者等含む）の意見交換および助言者への質疑応答等による調査を実施した。

④支援者へのアンケート

本人交流会を開催している、または開催をしたいができていない支援者への文書によるアンケート調査（回答数 22 支部）を実施した。

４．調査結果

認知症本人同士の交流の場でみられた効果と、本人交流会実施のための支援者養成についての調査結果をまとめた。

①認知症本人同士の交流の調査結果と効果

全国本人交流会での本人同士の交流の中で、同じ考えの人との出会いに喜びを感じられた。認知症の人が企画、運営に参加しており、その中で認知症の人が認知症の人を支援しているという場面をみることができ、認知症本人も貢献している充実感が得られる等の効果がみられた。

また、認知症本人同士が話し合い「『私は認知症だ』と安心して言える社会にしましょう」「認知症があってもできる仕事がしたい」「多くの人と話をしてふれあいたい」等の“本人の思い”を取りまとめ社会に発信した。

②介護者（家族）、支援者の話し合いの調査結果と効果

認知症本人が行方不明になった時に、家族だけでの捜索には限界があるため、地域の支援（近隣に知らせる）や公的支援（SOS ネットワーク等）の必要性について話し合った。介護者、支援者同士の交流の中では、悩み・苦しみを共感し励ますことで、精神的な不安がなくなる（仲間がいることの安堵）。

また、情報を得られることで介護者にとって心身ともに負担がなくなる。

③認知症本人同士の交流を運営している支援者の意見交換

認知症本人同士の交流の実施を模索している支援者の中には、本人交流会を実施するにあたり、支援者不足や認知症本人や家族が隠したい気持ちから、本人交流会を実施できない悩み等をもっていることがわかった。支援者養成のための研修会で、本人交流会を先駆的に実施している取り組みを学ぶことで展望が見えてきた。

また、本人交流会を実施している支援者においても、各々、症状の異なる認知症の人への対応に苦慮したり、資金確保の困難さ等の数々の課題を抱えており、それらを今回、専門職の助言や支援者同士で意見交換することで、解決の糸口が見えてきた。特に初期・軽度の認知症の人や若年認知症の人は、医学、制度等の専門的知識を求めている場合が多く、医師等の専門職が交流会に関わることが重要であることが分かった。

④支援者へのアンケート

認知症本人交流会を運営している支援者に向けて、現在実施している・実施したいができていない・実施する予定がない、の項目で文書によるアンケートをとり、まとめた。

本人交流会を実施している場においては、多くは認知症本人同士と介護家族同士が別室で交流することで、気兼ねなくリラックスして交流できている（本音での話ができる）。また、交流会に専門職に参加してもらうことで、認知症本人へのサポートがスムーズになり、専門職側も認知症本人への理解が深まる等、相互にとって有益であることがわかった。

5．今後の課題

宿泊しての本人交流会とつどい（日帰り）での本人交流会を実施して、今後、改善、検討すべき課題をまとめた。

1）（宿泊型）本人交流会でのサポートにおける課題

今回の全国本人交流会では、男性の認知症本人が多くサポート面で困難な場面が見られた（認知症の男性 17 名に対して、男性の支援者（サポーター）9 名）。これは、同行する支援者が異性であるため、実質的にサポートをすることができなかった（入浴、トイレ介助等）ためであり、認知症本人に同行する支援者は同性で、実際にサポートできる支援者であることが望ましい。

2）（つどい型）本人交流会でのサポートにおける課題

本人交流は重要なピアカウンセリングであるが、症状の進行が各々違うため、同じ人との交流が継続されることが難しい。また、会話等での交流が可能な人は限られるため、本人同士の交流のあり方、交流会の方法については、今後も検討していく必要がある。

全国本人交流会

日程：2012年10月12日（金）～ 10月14日（日）
会場：富山県朝日町笹川　笹川の家・共生の郷

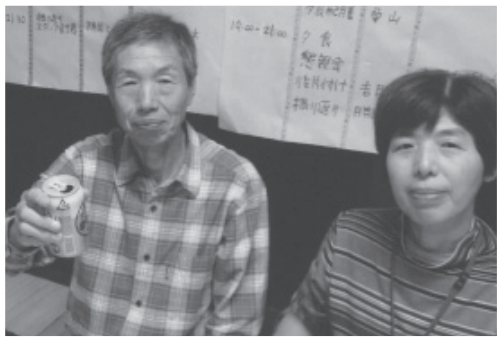
主催：公益社団法人 認知症の人と家族の会　　担当：富山県支部 てるてるぼうずの会

いろりで五平モチを焼いています

家族の思いを大きな絵手紙にしました

寺嶋夫妻

「こっちにさすの？」と中静さん



交流会の中心の山本夫妻

認知症本人からの発表　竹内さん（左）と山本さん

笑顔がステキな丸山さん（右）とお母さん

本人同士の交流会

2012.10.13

① やってみたいこと

田渕　・・・・
H　逆立ち。体育が得意だったから。ほかの人には負けなかった。
きみこ　３人の子供たちは独立してしまった。夫は旅行をしていたが自分はできなかったので海外旅行をしたい。中国にも行き、10ヵ国へ行った。これで終止符だけど・・・これからは温泉に行って、みんなでおいしいものを食べたい。
ひろこ　考えていない。又にします・・・・
話をしたい。みんなで集まってやっている。だから嬉しい。
C　高校を卒業して運送会社で働いていた。
（絵を描いてるね。上手じゃない！「たより」に載せて！）
絵を描いてみたい。
たぬき　ほとんどボランティアをしている。ボランティアで行っている幼稚園では笑顔があり、いいね。子供たちに水泳を教えたい。
K　別にない・・・・
（出かけないの？）
自転車しかないから・・・フツーの自転車しかない・・・
スッチー　滋賀から来ました。「スッチー」と呼んでください。病気になって３年です。会社で42年間働いていました。タイヤ作りの会社です。
病気になってから好きなことは何か考えました。何をしたら治るか考えました。自分なりに考えてきて、それを少しずつやっている。
英会話（ECC、ノバ）に通っている。もっと自分の好きなことをやれば良いのかと思い、カラオケもしている。自転車も好きだから琵琶湖一周をしている。足腰が鍛えられた。日本一周をしたいとウォーキング仲間と話している。自分の楽しいと思うことをすれば集中できて良いかと思う。
自分は「一人ぼっち」でさみしい。家族がバラバラになっているので、家族の「心」と「行動」が一体化するようにしたい。だれかに何とか助けて欲しい。
M　剣岳を見られるスポットに行こうと思ったがへばった。体力を復活させたい。
気力が起きない。ダラダラ過ごしている。何とか気力を上げる手法を知りたい。卓球はできる。皆に見てほしい。
S　妻と来た。・・・・
（温泉は？）　好き・・・
寺嶋　やりたいことはやっている。仙台にいて色々やっている。交流はしている。小学六年の頃、卓球をやっていた。
（テニスは？）テニスをやりたい。
もぐら　富山港から船で日本海の真ん中まで行きたい。
H　テニスが好き。硬式が良い。軟式は打ち返すのが大変。年をとってもやれるかな・・・
B　山に登りたい。
丸山　・・・・・

認知症本人たちの話し合い

② 今、困っていること

きみこ　夫が恩返しで協力をしてくれるので困っていることはない。旅行も食事も手伝ってくれている。掃除も二人で分担している。感謝している。
田渕　無いですよ。色々出かけています。
ひろこ　無いかな・・・今は、これから楽しんでゆこうということでゆっくりできている。今は感謝している。
たぬき　週に２、３回は収入を得て働きたい。世の中の役に立ちたい。職安でも仕事が無い。誰かにサポートしてもらい営業補佐をしたい。
K　何も知らん。ピンポンくらいならやれる。
スッチー　来月で定年退職となる。会社勤めをしていたから、部屋は足の踏み場もない。第一に片付けたい。一人ではできないので、サポートをしてもらいたいと思い、市役所に相談したらシルバー人材センターの人がやってくれることになった。部屋をきれいにして一からスタートしたい。
M　だんだん進行しているので、すべてが滞っている。パソコンでも故障がある。添付ファイルを付けようと思っても付けられない。やれることができなくなっていることが困っている。日々進行している。認知症対策を教えてください。
S　・・・困っていることは無い
寺嶋　困っていることは何でしょうね・・・
何かに困っていることはありません。皆と話し合っても整理がつかない。
（話がまとまらない・・・）困ってはいません。
もぐら　歩けなくなった。500メートルくらい歩くと足が痛む。痛む場所が変わる。３分くらい休むとまた歩ける。脊椎管狭窄症といわれた。動かないといけないと言われているんだけどね。
H　公園で歩いている。色々やっている。
T　ありません。
丸山　・・・・

－　休　憩　－

③ 家族に言いたいこと

きみこ　今は二人暮らし。夫が仕事をしていたころは大変だった。自分が認知症になってからは家事を分担して協力してくれているので感謝しています。これからもよろしく助けてください。
田渕　・・・・
（息子さん一家が来ているのでしょう?）うん・・・
ひろこ　コンビニを辞めてしまったから、ゆっくり話すこともできる。いろんな話ができて嬉しい。夫婦が一つになったのが嬉しい。
たぬき　息子3人は嫁さんの尻に敷かれている。男同士はあまりしゃべらないけど「たまには広島に帰って来い！」
K　別に・・・・ございません！（笑顔）
スッチー　家族に言いたいこと　病気になってから、自分に難しいことがあると、だれか一緒にやってくれる人がいると良いな～。夫婦で上手くやりたいけどできていない。夫婦で来ている人が羨ましい。心が傷ついている。明るくしているが本当は悩んでいる。昔（江戸時代）に生まれていたら、女の人は男の人を尊敬していたが・・・・今は・・・病気になってからは、励まして欲しい、誉めて欲しい。病気の本人にとっては勇気づけや励ましが大事。
M　認知症になって、職を移って、妻は協力してくれてありがたい。鹿児島に住んでいる娘が、久々に孫を連れてきてくれるのが嬉しい。上の娘が独身なのが気がかり。
S　・・・・
寺嶋　家族は家内とは、大変に上手にいろんなことをバランスよくやっている。言いたいことは抜けている。（話がまとまらない。）話したいけどね・・・ちょっとね・・・話にならない・・・妻とは同じ考え方でやっている。
もぐら　家内が12歳年下、若いから「老い」が分からない。自分がして欲しいことに気づかない。認知症のことを話してもまともに聞いてくれない。それが辛い。本人は理解しているつもりだが・・・・
H　特にない。こんなもんくらいと思っている。家族に無理は言っていない。家族にどう伝わっているのかは分からない。そんなに大げさに考えることは無い。家族なんだから言いたいことを言えば良い。

B　・・・・
R　父親としての役目は、はたしてよ！
丸山　・・・・

④ 社会の人に分かってもらいたいこと

きみこ　病気のために、やりにくくなっていることを社会の人に分かってほしい。もともと勉強もしなかったから駄目になったわけではない！！
子育ても仕事も一生懸命にやっていた。「認知症」という病気になっただけ。ズルしていたわけではないことを理解してほしい。
加藤　よろしく
田渕　（口笛　チイチッパッパ・・・）
ひろこ　・・・考え中・・・
たぬき　働きたい。サポートを得て働きたい。病気が進んでも社会に係ってゆけることを知って欲しい。
K　そんな恥ずかしいこと言えん。
スッチー　難しい。同僚には知らせていない。今でも知られたらすぐに辞めるかもしれない。団地の人にも知られていない。周囲に知られるのが怖いので、誰にも言っていない。わかってしまったら、「頑張れよ！」「必ず治る！」の励ましの言葉がやる気を起こしてくれる。それが病気との闘いにつながる。
M　ｉＰＳ細胞で何年かかるかわからないが治療ができると聞いている。現実味が帯びている。本人・家族は待っている。研究を待ちたい。認知症は多岐に亘っている。治験を受けていたが効果が無いと打ち切りになり落胆している。負けずに次の目標に対応しなければならない。社会の人に認知症を理解してほしい。
S　・・・・
寺嶋　わからない･･･難しい。「難しさ」を分かってもらいたがっていることを世の中の人に分かって欲しい。
もぐら　認知症の誤解を改めて欲しい。「異常」と言われたが、誰もが持っている。若くてもあり得る。個性として認めて欲しい。「あたりまえ」と知ってもらいたい。
H　自分は認知症との境目にいる。
R　認知症だが、困っていることは無い。家族には色々・・・

⑤ 今までの話を踏まえて

もぐら　認知症は他の人にもある。細胞は60兆ある。それが急速に減ってきている。でも、覚えられないというものではない。
自分の弱点を補ってゆけば普通の生活ができる。ガンは切り取れるが、認知症は切り取れるものは無い。根本的な治療薬はまだない。新しいｉＰＳ細胞などの方法で補ってゆく道は見えてきた。それまで頑張らないといけない。頑張る方法を考える。物事に集中すると細胞の減りがストップする。細胞は再生する。でも、減ってゆく。なるべく減らさないようにしないとね・・・
減る原因は「何もしない」「ひきこもる」など。「規則正しい生活」「チャレンジする」生活をしないといけない。クリスティンさんのような例もある。物事に打ち込んでいると進行が遅れる。
きみこ　病気になってすぐに他人に伝えた。どうして伝えたかは、「自分が間違えたら教えて」と言わないといけないと思ったから。自分がくだらない人間だとは思っていなかった。
病気になったからと引きこもりたくなかった。病気でも良いよと言える人と出会えたら良い。コソコソと行きたくない。それでも声をかけてくれる人がいた。誰も「いやだ！」と言う人がいなくて普通に生活ができた。子供たちにも理解してもらい良かった。
たぬき　公表は妻が反対した。息子はＯＫしてくれた。夫婦で話し、困るのは妻だからと思いコソコソしたくなく、生きていきたい。
気にかけてくれる人がいる。病気になって気づかされたこともある。
R　一人ではできないので、ほかの人とも繋がってやってゆきたい。
もぐら　「繋がる」とは日本の文化。大事にして世界に見せつけたい。私たちも孤立しないでつながってゆきたい。二年前に認知症と分かって、記憶力は無くなるのではなくて、凍結されるだけだから、温めれば甦る。失われたのではなくて眠っている。自分から活動し、活発になると良い方向に向く！

（記録　白木登美子）

家族同士の話し合い

司会：山本雅英　補佐：田渕節子

「家族支援」について４つのテーマで話し合いました

テーマ
1　行方不明になった場合の対応
　　～家族の支援と公的支援～
2　本人とどのように心を通わせるか‼
　・良い工夫　　・悪い場合
3　認知症への偏見と差別について
4　車の運転について

◎小菅もと子さんのお話

12年間の姑と４年間の実母介護の経験を通してテーマに沿って話がありました

1　行方不明になった場合の対応

・最初は断わって出て行ったが、やがてちょっと目を離しているとき（トイレ、台所仕事をしているとき）出ていくようになった
・出かけて帰って来れなくなったとき、**人に知らせなければいけない**と思った
　→その成果は大きい
　　近所の人一軒一軒、喫茶店、美容院
　　住所、電話番号を知らせておく
・家族は一杯出来ることがあるが限界も
　→どこかで踏ん切りをつけて
・ＳＯＳネットワークに登録しておく
　→登録すると協力者の携帯に電話される
　→行方不明の時は名前・ヘヤースタイル・背格好・当日の服装を伝え警察には写真を渡しておくと良い
・ＳＯＳネットワークは全国に定着しつつあるが未設置の自治体もある。普及と広域的な対応が課題
・利用者側も登録を‼

2　本人とどのように心を通わせるか

・最初は、認知症を知らないためケンカが絶えなかった。次々に現れる症状にいろいろ試みたが…
　→「やさしくしてあげて！　合わせ鏡！」などと言われるが
　やさしくは出来ない　反論否定　叱った後の自己嫌悪　抑うつ的になったことも
・「ウソも方便」を実行
　相手の言葉に合わせてやってみる
・だんだん分かってきたこと
　表情を見る（朝は悪い、昼は良いなど）
　→不安気な表情を見る
　様子を見る（悪い時は放っておくことも）

3　認知症への偏見と差別

・最初に打ち明けた時の相手の反応に、二面ある
　①「うちの母もそうだった」「お嫁さんが良くしてくれた」「あなたの体も大事に」など
　②「認知症って、字が書けるの？」「認知症になったらおしまいネ。私がなったら死んだ方がまし！」など
　②のとき、本人が生きることを否定された気持ち。介護している私も否定された気持ちになった
・しかし、最初は私も嫌になった。同じような気持ちを味わった**（私の中にある偏見に気づく）**
・**介護している仲間の中で　出来ない自分を皆にサポートしてもらった→**　自分の弱みを見せたストレスが和らいだ　「あなたは良くやっているよ。でも、体に気を付けてネ」と（今まで褒められたことなかった）
　新たな問題に対し一から知識・工夫が必要になってくる**→仲間から知恵を得た**

4　車の運転について

・認知症があると車の運転は禁止
・人身事故が起きたとき大変になる
　→「道路交通法違反」として問われる

◎家族・サポーターの話し合い

テーマに沿って話し合いました

1　行方不明になった場合の対応
～家族の支援と公的支援

① 周囲への認知症公表について

・最初から公表した
　―公表したことで支援が得られた
　近所の人が本人が迷っているのを察知し、家までの道を教えてくれた
　夫が一人で外出していると「今日は奥さんは？」と言葉をかけてくれる
　階段で座り込んでいた妻を、自分の家に入れてくれ連絡してくれた
　最初に相談したのは町内会長→登校時の見守り役をさせてくれた→ジャンパー着用し活き活き活動→間もなく時間・曜日の感覚なくなり、限界。辞めさせた
　会社の同僚に話したことで、支援が得られた
・マンションの管理人に話した。一緒に出掛けるところを見てもらい、挨拶をしあう。
・卓球をしに通っていた老人福祉センターの館長に公表→趣味や特技も話す。館長がハーモニカのサークルを作ってくれ、仲間と楽しんでいる。
・人に道を尋ね「この道をまっすぐ」と言われ、千葉から東京まで30時間近く歩き続けたことがあった
・私の後ろを歩いていて、ふり向いたらいないことがあった
・以後、**GPSを着けて**いる（操作簡単なものを選ぶ。本人にメリットを説明して、納得してもらう）→ＧＰＳの貸し出し［区の負担で1500円］
　携帯でのやり取りの限界：本人がいる場所を説明できない。圏外など
　「どこにいる？」→「道の上」の遣り取りに爆笑
・車・自転車・電車・徒歩の場合の行方不明事例が出された

② 徘徊ＳＯＳネットワーク登録について

・自分の自治体の徘徊ネットワークについて確認し、登録していく
・未設置の自治体に働きかけて、全国津々浦々に設置するとともにネットワーク同士のつながりを求めていく
・ＧＰＳの無料化をして欲しい
・ネットワークに参加する人（探す側の組織・地域の人）を増やしていくことも課題

2　本人とどのように心を通わせるか!!

良い工夫　　悪い場合（対応）

・「やさしく出来ない」心境、揺れ動く気持ちを語る
　夫と会社を経営。夫が仕事が出来なくなり妻の肩にかかっている。大変な時期「自分ひとり早くぼけてしまいズルい…と思う」否定・拒否
　夫がやさしい人なので「自分を保とうと頑張っているのを見ると、これではいけない」と葛藤の日々
　自分が意固地になればなるほど「自分に返ってくる」→「たまり貯まった鬱憤をはらさないと」と思う気持ちと揺れ動く
・発症して３年になる。最初は、ついつい大声を出して叱っていたが、なるべくしないように、前と変わらないように自然に接しているつもりだが…
・本人は自分が出来なくなっていることを解っている。気にかけている。なんでも自分で出来る、やろうと一生懸命（施設で泣いていた母の姿を見て「職員の認知症の理解を深めて欲しい」と思った）
・介護者が働いている場合と家にいる場合も違う

のでは
・本人が一人で家でボーっとしているとパニックになることが増える。進まないか（認知機能が落ちないか）心配
・介護認定を受けていつでもサービスが使えるようにしたり、サロンのような所に出向いておく
・介護者がストレスが少ないようにほとんどの人がデイサービス利用→デイサービスに行っている時自分のペースで、楽しく過ごしたい
・デイサービスについて
デイでも独りぼっちになっている（放っておかれる）
一度嫌なことがあると行かなくなる→何が嫌なのか原因を探る。本人に会うデイを探す
行く前に嫌がる時→無理強いはしないように。休ませることも
「良いデイ」（多彩なプログラムを持つデイ）の近くに引っ越した
音楽が好きでプロ級→週１回デイに通いだした→デイではピアノを弾いていて、職員から「ピアノを弾いてくださってありがとう」と言われ、喜んでいる
・若年期対応してくれるデイを増やして。若年専用のデイが欲しい
少人数　若年期に対応できるスタッフを増やして　プログラムの開発を
・就労付のデイサービスを増やして。就労に理解あるデイを増やして
≪山本さんの取り組み紹介≫
通所者の半分は若年の人　就労に行く（内容はその人に合わせ）
サポーター（山本さん。事業所に申し出てサポーターとなる）：見守り・声掛け
報酬：本人・サポーター：
１時間500円（ワンコイン）
若年期の場合　昨年８月診断。１年で進んだ（進行早い）
昨年は休職扱い。自己退職はさせたくないと思っていたところ、４月会社が希望退職を募ったので手を挙げ９月会社を辞めた。現在諸々の手続きをしているところ。高齢者と違い制度が複雑で行政の担当部署も異なり大変。本年９月福島で「若年の会」発足したので参加している
・神奈川県支部は若年期の介護家族と世話人で編集委員会をつくり「若年期認知症ハンドブック～サービス利用のために～」を作成した。会員と関係機関や関係者に配布。各支部にも送付している。ハンドブックをテキストに研修会も計画している

３　認知症への偏見と差別について
・小菅さんの話を受けて「自分の中にある差別・偏見を」振り返る
・認知症を公表していく勇気を持つことを確認
・医師はじめ関わる専門職から受けた言葉で傷ついた経験→出来ないことでなく出来ることにもっと目を向けて
・介護者の辛さ大変さを解ってほしい

４　車の運転について
・小菅さんの話を受けて話し合う
・車を運転している人もいて、「まだいいかな」と思っても「もしものこともあるので、やめさせる方向で対応を」と、話し合った
・止めさせた方法について披露→医師から説明をしてもらうことが有効のことが多い。怖い思いをを機に止めることが多い。免許証を持っている安心感。免許更新時に申告しておく。認知症がある場合、家族・医師も問われることを話し、本人が納得の上で止めさせるように
・事故を起こした時の法律（処罰）が厳しくなった。自動車保険（任意・強制）の査定も厳しい

≪まとめ≫

社会に訴えたい～認知症の家族から

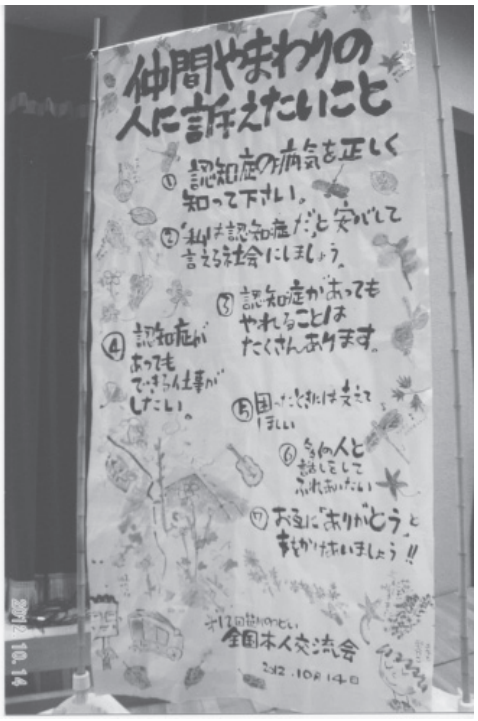
１　介護者の辛さ、大変さを解って！
２　私たちは認知症をオープンにします
３　偏見のない地域に
４　若年期専用のデイサービスを
５　徘徊ＳＯＳネットワークを全国津々浦々に
・ネットワーク同志のつながりを
・ＧＰＳの無料化を
・利用する側もさがす側も登録を
６　若年期の就労　支援の充実を

訴えたいこと

本人グループ

仲間やまわりの人に訴えたいこと

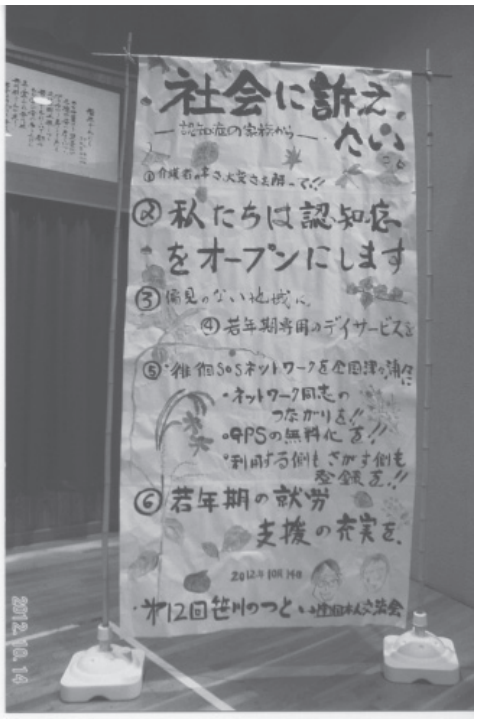
1　認知症の病気を正しく知って下さい
2　「私は認知症だ」と安心して言える社会にしましょう
3　認知症があってもやれることは　たくさんあります
4　認知症があってもできる　仕事がしたい
5　困ったときには　支えてほしい
6　多くの人と話をして　ふれあいたい
7　お互いに「ありがとう」と声をかけあいましょう！！



介護者・サポーターグループ

社会に訴えたい～認知症の家族から

1　介護者の辛さ、大変さを解って！
2　私たちは認知症をオープンにします
3　偏見のない地域に
4　若年期専用のディサービスを
5　徘徊ＳＯＳネットワークを全国津々浦々に
　・ネットワーク同志のつながりを
　・ＧＰＳの無料化を
　・利用する側もさがす側も登録を
6　若年期の就労　支援の充実を



全国本人交流会

田渕　節子

10月12日から２泊３日で開かれましたが、６回目の参加になる今回は、私たちは一泊二日で参加しました。

東京都若年認知症モデル事業あしたばフリーサロン（なぎさ和楽苑）で知り合った、Sさんご夫妻と一緒の参加でした。笹川に着くなり、楽しそうにはしゃぐ様子の夫をみて、私も嬉しさがこみ上げてきました。最終日の公開講演会には参加できませんでしたので、その時発表の予定の介護者の思いを語ります。

介護者の思い（私たちの物語）

私たちは1987年（25年前）の夏から通算約17年間海外で暮らしていました。当時小学校６年と１年の息子達には今は、それぞれ２歳の孫がおり、二人ともアメリカ市民権を取得して、オーストラリアのシドニーとアメリカのサンフランシスコ郊外に住んでいます。夫は長年外資系の銀行員として働いていました。

2005年に軽度認知障害、2006年には三井記念病院で「初期のアルツハイマー型認知症」と診断され、今は要介護３です。アリセプトを服用してから７年以上もたちます。今から振り返れば、10年近く前から「何か変！」ということは起きていたのです。

その頃はまだサンフランシスコ郊外に住んでいて、私たちはアルゼンチンタンゴを楽しんでいました。「えっ？！　田渕さんがタンゴ？」と夫をよく知る人たちは驚いたものです。職場では生真面目で真摯な性格とみられていたので、その夫のイメージから遠く離れていたからです。カルフォルニア大学バークレイ校の近くにあるダンススタジオだったせいか、ダンス仲間はとても多彩で、興味深い人たちでした。「体で表現する言葉」と言われるアルゼンチンタンゴに夢中になって何年か経つと、どうしてこんな簡単な新しいステップを覚えられないのだろうと、気の毒な位に苦労している夫の姿に心が痛みました。それでも、歌と踊りは昔から人間の娯楽の最たるものでしたので、ストレス発散には何よりと思っていました。夫がもう仕事を続けられないと訴えたときは、「生活費の安いアルゼンチンで翻訳の仕事をしながら、タンゴを楽しんでみよう」という二人の考えで、複雑な手続きを済ませ、伝手にも頼って出かけました。

毎日、一日中一緒に行動していると、「あれ？方向感覚のよい夫がどうしてこんなことに迷うのかしら？」愛犬「ボス」の散歩からも「無事帰ってこれるかしら？」と、いろいろな夫の変化に疑問を抱くようになりました。ある日「エアメイルの綴りはどうだったっけ？」と聞かれた時は、「どうなっちゃっているの？」と、血の気が引く思いがしたのを覚えています。スペイン語はボチボチとの思いでしたが、英語もろくに通じないブエノスアイレス市郊外のボエド市で、日常の一つ一つのことに私はカルチャーショックの連続でした。親切にしてくださる現地の方々とも知り合いになりましたが、ここにいてはどうしようもない、野垂れ死にするのではないかとの思いを抱きました。私自身が「自分はうつ病になった」と気づき、だんだん症状も重くなっていくのがわかりました。「どうして僕に相談しなかったのか」という夫もなんとか納得し、やっとの思いで帰国を果たしました。その時の私は誰の目から見ても、げっそりとやつれていました。

田渕節子さん（右）と保夫さん（ご本人）

２年くらいと思っていたアルゼンチン滞在が、５か月になりましたが、思い出に残る旅もできました。ムービートラックで、ドイツ人、フランス人夫婦、デンマーク人、アルゼンチンの人達と一緒で、人里離れたずっとずっと奥地へのドライブは、人間の生活できる限界を覗き見ることのできた旅でした。旅の間パグ犬を預けたら、たった一週間やそこらで、丸々と見違えるように太って苦しそうにしていました。

今から振り返っても、あの時々の判断がちょっと違っていたらどうなっていただろう？！と思います。たとえ、夫が認知症でなかったとしても、今のように、安心して安定した生活を送れているだろうかと、「見えない何かに守られて、ここまでこれた」様な気がしてなりません。

「どうして、こんな嫌な病気になっちゃったのだろ？」と嘆く夫に、「アルツハイマーになったから、こうして日本に戻れたんじゃないかしら？あのまま、アルゼンチンやアメリカに住んでいたらどうだったかしら？」「車の運転をしなくてもいいし、食べ物も体に良くて口に合うものが簡単に手に入るし、日本語で生活できるし、何よりも高ーいアメリカの医療費・介護費用から解放されて、老後の不安も少ないし‥」と返していました。

私たちはもうお勤めは果たしたのよ！息子たちはたくましく育って、私たちの心配をしてくれるようになっているし、かわいい孫もそれぞれにできて、孫達の成長を楽しみにできるなんて、いい老後じゃないかしら？それもこれもみんな保夫さんが頑張ってアメリカで働いてくれたからでしょ！私も若い時からの夢がかなったし、おかげさまで、生活にもこうして困らないでいられる。ありがとう。そして、本当にご苦労様でした。そんな気持ちで介護しています。

若年認知症の第一人者と言われている片山禎夫先生も、富山県での一日セミナーで、僕たちはアルツハイマー病の事を、患者さんがその過程で、今は自信がなくなっていく方が多いので、「素敵ね病なのですよ」と、「素敵ね」と言ってくださいというのです。更に「まず自信と誇りを取り戻す言葉がけをしてください」とおっしゃっています。

また、早期診断ができたおかげで、主治医の中嶋義文先生も述べられているように「適切なケアに早く結びつけられる。心構えや今後の人生の準備などができる。家族も心の準備ができる」のです。

認知症は生活習慣病であるということもわかってきていますし、生活への支援がとても大切です。症状は進みこそすれ、今の段階では治る見込みがない病気ということです。でも、こうして夫の介護を通して、いろいろと学ぶこともできるので、「介護が全うできた時」はきっと、私自身も人間として少しは成長できていることでしょう。「スローグッドバイもそう悪くない」と思いたいです。

P.S.

川崎幸クリニックの精神科医和田秀樹監督・原案の映画「わたしの人生（みち）－わが命のタンゴ」は夫は２度、私は３度見ました。アルゼンチンタンゴがセラピーになるということで、施設でダンス教室が開かれる様子をみて、嬉しく思いました。私達夫婦と10年以上にわたるアルゼンチンタンゴとの関わり、辛い時期だったあの頃のことについても、少しは気軽に話せるようになりました。「神は力にあまる試練を与えない」ということですし、どんなに辛く苦しいことでも、「時が癒してくれる」。今は、そんな気持ちです。

今回で、笹川全国若年認知症交流会（全国本人交流会）参加は６回目。県外では最多の記録、６月には30周年記念行事にも参加できました。夫の排泄問題も進んで、介護者である私も気苦労だけでなく、体力の限界も感じるようになりました。これからは「ぽ～れぽ～れ（ゆっくり、のんびり、穏やかに）」が可能になるよう、足元を固めていかなければと思っています。私たち夫婦の長年の願いである「ゴードンメッソド」を11月23日（祝日）中井喜美子さんの研修会で紹介することで、大きな責任と使命を果たしたような気持ちになっています。仲間との出会いが介護の励みになり、生きる力になっています。ありがとう！！！

このエッセイを手直ししている間に山中伸弥教授の（生理学・医学賞）ノーベル賞受賞のニュースが流れました。「iPS細胞で再生医療への道開く」が受賞理由です。臨床応用への熱意を語る山中教授。日本の力を信じて、認知症の根治薬もそう遠くない将来できると、希望を持って待ちましょう！

全国本人交流会の感想

中静　　誠

中静誠さん（左）と弘子さん（ご本人）

今年も心のふる里、笹川本人交流会（全国本人交流会）に参加させていただきましたこと感謝申し上げます。

今年、妻は69歳、認知症発症から９年目となります。早く感じます。発症初期、間違いを起こすごとに怒りまくった、その当時のことを思うと今も悲しく自分を攻めます。２年も過ぎ病気が進行してやっとの診察でした。妻への理解が薄かったこと反省しています。仕事重視であたりまえの考えでの共の生活が大きなあやまちで、そのことが妻の負担となり心を痛め、精神的、神経からの原因と深く反省をしています。

でも、遅すぎましたが今になって幸せが来てくれたように思います。妻が病気してからでは遅すぎますが、その病気が私の心を変え、私を導いてくれています。今、これからも一時も妻から目を離すことのない生活、苦労と思えば、しんどくなります。私は苦労を楽しみに変えています。お世話することに苦はありません。いつも、お父さんありがとう、と言ってくれます。食事も美味しいと言ってくれます。時々、妻が夢か妄想で深夜に目を覚まし険しい顔ですねたり、笑ったりもします。そんな時に小話もします。その中で、ご機嫌の時、お父さんと一緒で良かった、幸せや、と言ってくれます。そんな時私は肩を抱きしめ、病気にさしてごめんな、というと、また、妻はおこります。

私が今、常に願うことは今以上に病気の進行のないことです。妻が言ってくれているように私も今が幸せと感じております。私は妻との見合いの時の写真をいつも手帳に挟みこんでいます。自分が疲れ等で力おとす時、沈みそうになる時等、それを広げてみます。大好きな一枚の写真で励みとなり元気がでます。

99％の介助、介護の状態ではありますが、今以上の進行がなければ旅行にも温泉にも出かけられます。10月21日と22日に一泊で、私たち想い出の天橋立に行ってきました。46回目の結婚記念日です。想い出のところを歩き最後に伊根湾めぐりの観光船にのりました。数、数えきれないたくさんのかもめがいつまでも私たちの船を追って来た、おいで、おいで、こっちよ、と手をさしのべ大喜びの妻の姿が印象的で感激し、ともに感動も大きく病気を忘れ、新たな想い出に残りました。もっと、もっと、楽しみたいと思っております。

私たちにとって、今、一番に良かったこと、嬉しかったことは「家族の会」にご縁をいただいたこと、そして京都医療センターの音楽療法士の飯塚先生とのご縁です。乱れのない飯塚先生と妻との呼吸には感激し、歌の力に感動の感謝、時々うれしく涙して聞いています。

本人交流会の笹川の里、みな様に大感謝です。本人、妻と私には、たくさんの元気と笑顔、そして大きな勇気をもらいました。笹川の里交流会と歌の力がなかったなら、・・・今頃、妻に笑顔もなく、私にも元気がなかったように思います。妻に進行もなく迷惑のかからない状態の上で５月の予定にも是非の参加をお願いしたいと思っております。

認知症でも、安心して暮らせるために

映画「折り梅」原作者　**小菅もと子**

＜義母の介護のきっかけ＞

77 歳で一人暮らしとなり転倒し骨折し入院。
退院後三男の我が家に同居

＜同居後の言動＞

物忘れ、迷子、探し物、喜怒哀楽が激しく混乱し、家庭も不和になる

＜早期発見と早期リハビリ＞

検査の結果アルツハイマー型認知症と診断される
リハビリ施設に３ヶ月入所（絵画、書道、カラオケ、ゲーム、散歩など）

＜退所後の生活＞

＊環境の変化や一人の時間が多いため不安定になる
↓
徘徊、昼夜逆転、物盗られ

＊一人で抱え込み､疲労で倒れる（パートの仕事、子育て、家事、介護）
なぜ私ばかりが苦労しなくてはいけないのと思う
↓
施設に入れようと親戚からの提案に悩む
↓
夫の協力、子どもの協力、第三者（サービスの利用）の協力
↓
一人で頑張らず、周りに協力して貰い、様子をみようと割り切る

＊義母の苦しみ、夫の苦しみを知る
認知症の本人は物忘れを自覚し、不安を抱き苦しむ
夫は実の母親の崩れていく姿を見て苦しむ
私だけが苦しんでいるのではなく、義母も夫も苦しんでいると分かる

＊認知症の人と家族の会で、介護仲間と出会い視野が広がる
つどいで受容・共感してもらい、心が安らぐ
勉強会で認知症の情報や介護のヒントが得られる

＜我が家流の介護方法・５つの作戦＞

試行錯誤しながら一つずつ生まれた作戦

1　ほめちぎり作戦

褒め上手になりましょう！

＊怒る・叱る・否定すると、状態が悪くなる
言い争いになったり、パニックを起こしたり、出て行ってしまう

＊褒める・おだてる・認めると、喜び安心する
特に生きてきた人生の出来事を褒めると生き生

きする
家族はいつも優しくばかり出来ないのも現実。家族以外の人にも褒めてもらう

2　うそつきまくり作戦

役者になりましょう！

＊うそも方便
本人の話は現実と違うことばかり。訂正し、事実を教えようとして、かえって状態を悪くした経験から、本人のこころに寄り添う会話を心がける

＊時には演じることも必要
今どの時代にいて、どんな状態か、どんな思いなのか……その世界に身を置く

3　ご近所アンテナ作戦

普段から御近所と仲良くしましょう！

＊御近所に認知症をオープン
オープンにするには、いくつものハードルを越えなければならない。地域の中で安心して暮らすためには、御近所の理解と協力が必要。徘徊が始まると家族だけでは限界があり、御近所に助けられた。遠くの親戚より近くの他人と実感

4　サービス使いまくり作戦

一人で悩まないで相談しましょう！

＊介護保険を利用し、頑張りすぎず、ゆとりある介護
＊本人の生活にリズムが出て安定する
＊社会性が失われない
＊介護者の疲労とストレスの緩和

5　ストレス発散作戦

ストレスを溜めないようにしましょう！

＊自分も大切にすること
介護だけを生きがいにせず、趣味　娯楽　おしゃれを楽しむ

＊受け止めてくれる仲間を作ること
介護者はつらい時や悲しい時があり、受け止めてくれる仲間が必要。愚痴を言いストレスを発散する事で自分流の介護を見つけ、ゆとりある介護につながる

＊外に出て見聞を広める

＜リハビリ施設で出会った絵画＞

＊地域の絵画教室で８年間描き続ける
＊地域の協力で個展の開催する
　…認知症のことを地域の人に知って頂く

＜義母がモデルの映画「折り梅」＞

＊「忘れても、しあわせ」が原作
　主演　吉行和子　原田美枝子

＊梅は折っても表皮から養分を吸って花を咲かせる強い木で、人も例え認知症になっても周りの理解と協力があれば、生き生きと生きることが出来る

＊豊明市あげての協力
　…ロケーション、300 名のボランティアの協力

＊原作の地・豊明から全国に発信！
＊ 10 年後の今も全国で上映され、認知症の啓蒙に役立っている

＊昨年は韓国でも劇場公開される
　…日本の認知症介護に学べ

認知症でも、安心して暮らせる
笹川になりますように！

ゆっくりと「折り梅」をご覧ください　♡

病的もの忘れ・認知症と診断された人の笑顔のために

～認知症ケアと共に～

川崎医科大学　神経内科
岡山県・認知症疾患医療センター　**片山　禎夫**

1．認知症の薬物療法

1）薬物療法

アルツハイマー病治療薬

このような環境の中で投薬する

アルツハイマー病治療薬

製剤名（商品名）	製薬会社	作　用	投与	漸増法	軽度	中等度	高度	主な特徴
アセチルコリン分解酵素（AChE）阻害薬								
塩酸ドネペジル（アリセプト）	エーザイ ファイザー	AChE 阻害	経口	３→５→10mg	○	○	○	学習効果
ガランタミン（レミニール）	ヤンセン 武田薬品	AChE 阻害＋ニコチン刺激	経口	8→16→24mg	○	○		注意力上昇
リバスチグミン（イクセロン）	ノバルティス 小野薬品	AChE 阻害＋BChE 阻害	貼布	4.5→9→13.5→18mg	○	○		意欲上昇
グルタミン酸受容体阻害薬								
メマンチン（メマリー）	第一三共	NMDA 阻害	経口	5→10→15→20mg		○	○	不穏抑制

免疫療法：

・βアミロイド抗体：抗体点滴薬；バピニズマブ(Bapineuzmab)＊
　アルツハイマー病軽度～中等度　有効性（脳機能の改善）は証明できなかった。アミロイド・イメージング検査、髄液中リン酸化タウは改善していました。症状の軽い人（早期の人）への有効性の検討中

・静脈内投与用ヒト免疫グロブリン　10%
　臨調治験中

・βアミロイド抗体RO4909832（Ganteneurumab）
　皮下注射　臨床治験中

＊現在、日本で行われている臨床治験

薬物療法は、有効性を高めるために認知症ケアを受けるべき

アリセプト

・世界のアルツハイマー病スタンダード
・記憶、学習効果上昇
・レビー小体型認知症への効能追加の可能性

レミニール使用時

・言葉が出にくいひと
・昼夜逆転を示す人
・脳血管障害を伴っている人
　副作用は、アリセプトと同じと考えて良い

イクセロンパッチ使用時

・投与を的確に、介護者が安心して行える
・比較的引っ込み思案な、活動性低下を示す患者さんに効果が解りやすい
・行動改善に効果を認めやすい。過剰な行動は制御されやすい
・副作用として、消化器症状は最も少ない
・皮膚の保湿を保つことが大切
・痒み、発赤はその都度、対応で重症化しにくい

※アリセプト、レミニール、イクセロンパッチは併用できない。

メマリー使用時

・なるべく負の外的環境を排除する
　負の内的因子が出現している時投与を考慮する
・出来れば、正の外的環境を整えるとよりよい
　注意力が上昇することでも、症状の進行が遅くなる
・長期的な、症状の進行が遅くなることも期待される
・中止時２週間で症状　増悪　不安、不穏、怒り出現
・高度に入り、全身状態増悪、睡眠薬などにより心理テスト増悪
・抗精神病薬内服中の場合、傾眠などの症状に応じて、抗精神病薬の減量を指示しておく

＊アリセプト、レミニール、イクセロンパッチのどれか１つと併用可能

２）対症療法

　生活、環境によって効果が変化する
　脳に作用する薬は、その時の患者さんの脳が受け止める状況によって薬も効果が出やすかったり、出にくかったりする。どの生活、環境での薬の投与なのかを知って、その環境と異なるときに薬も調節しなくてはいけない。時には、同じ環境でも、接する人の対応が変われば、投与量も変化させることが必要

睡眠導入薬・睡眠薬
　マイスリー (5mg)超短期型半減期2.5時間
　アモバン(7.5mg)超短期半減期3.5-6.5時間
　ドラール(15mg)長時間半減期25-41時間
抗うつ薬：
　ルボックス、デプロメール(25mg錠)朝夕2回：強迫神経症
　パキシル(10mg錠)夕食後1回：パニック障害
　ジェイゾロフト(25mg錠)夕食後1回
抗不安薬：
　うとうとしてしまう
　セディール(5mg)1日3回
　ワイパックス(0.5mg)1日２～３回
抗精神病薬：
　ボーとして動作が遅くなり、動かなくなる
　リスパダール(1-2mg)半減期20-24時間
　セロクエル(5mg)半減期6-7時間
　ジプレキサ(2.5mg)半減期22-35時間
漢方薬：抑肝散

２．認知症ケア

身体障害ケアと認知症ケアの違いをしっかり理解して

（１）適切なケア

病気によって引き起こされる不安を知る

　出かけるときの不安
　身だしなみの不安
　入浴後の不安
　友人との約束を忘れる
　近所の人の心配の声が悪口に感じる
　家族の非難の言葉

１）ストレスを感じない適切な環境の整備・対応

　出来れば，自信と誇りを回復・維持出来るような言葉がけ
　病状を把握することが大切
　病気で出来ない事は、ストレスに感じる

・病的な物忘れに気がつかないことが多い（記憶障害、健忘）

　認知症になる前から病的な物忘れがある
　病的な物忘れがあるのに「覚えとくのよ」は、とってもつらい言葉

・動作途中に、ふと目的を忘れてしまう

　隣の部屋に何を取りにきたのか忘れる
　買い物の途中に何を買うのか忘れてしまう
　食事の用意をしている途中にふと何を作っていたのか忘れてしまう

病気になると忘れた事も忘れてしまう
注意されても、それを忘れてしまう

多くは、途中で、何か別の事が生じたり、話しかけられたり、別の事を考えてしまった時に、忘れてしまいます。病気になると、これらが何度も繰り返されてしまうのです。本人は、努力しようと心がけるのですが、忘れた事を忘れてしまい、失敗を繰り返して、つらく、悲しく感じています。しかも、認知症（病気）と気がつくまで、何年も非難され続ける事が多いのです。大切な事は、悲しい事、つらい事など感情的な記憶は保たれていることです。こんなとき嫌だな。この人嫌だなと感じた記憶は残っています。

対応：
失敗例:多くは、『また、忘れて！』と非難したり、注意したりします。繰り返して忘れていると、つい強い口調にさえなります。シッカリして欲しいとの思いです。もちろん、本人は努力しているのです。非難ばかりされて悲しくなります。そのうち、言われると腹が立つようになります。
望ましい対応：病気による物忘れである事を早く知る事です。病気の物忘れは、物忘れの人が努力して改善するものではない事を知っておく事が大切です。どんな事を忘れて困っているのか知って、支援する事です。特に、認知症患者さんは努力して、報われないので悲しく、自信を喪失しています。忘れても、大丈夫な事、いつもありがとうと物忘れがある人に信頼を示す事が大切です。

・時間、場所が解らなくなっていることが多い（失見当識）
約束を忘れていると思って電話するし、メモも貼っておいても、その日に出て来れません。日時の感覚が無くなっています。忘れるばかりではないのです。概念が減衰しているのです。季節感さえ無くなります。進行して、不安が強くなると、時間の概念も失ってしまいます。怖くて、不気味な感覚で過ごしておられます。場所の感覚が解らなくなります。距離感、方向感覚も失ってきます。自分がどこに居るのか解りません。
時が解らないのに、カレンダーに丸していると一層不安になり、混乱します。

対応：
失敗例：また忘れてから。あんなに言ったでしょう。忘れていると思ってしまう。日時の感覚が無くなっている人に、何月何日何時といっても解りにくいのです。どこ行っとたん？すぐおらんようになるが。と注意する。失見当識があると非難されているような気さえします。時々、試される事は、心が傷つきます。自信が無くなり、信頼も失われます。
望ましい対応：朝は気持ちがいいね。もうすぐ春になると桜が咲くね。
ほら、２月になって梅が咲いているよ。宮島は、やっぱり桜も綺麗じゃね。季節、月日、場所を感覚的に理解できるよう話しかける。実際に見たり、感じてもらう。約束事は、一緒に出かける準備もする気持ちで。

・言葉が解りにくい（失語）
難しい単語は解りにくい。早口でしゃべると解りにくい。お話しようと思っても、言葉が出てこない。言葉を考えているうちに、話している内容を忘れてしまう。耳が遠い（難聴）と思っている事もある。認知症の人が興味ある言葉は聞き取りやすい（まー聞いとったん。狸寝入りじゃ！）。**言葉が解らないのに、言葉で話しかけられるとストレス**に感じるときが出現します。

対応：
失敗例:よう解らんのんよと、無視してしゃべる。疎外感が生まれる。お家に帰ろうかと。早口でしゃべる。解っとる？いいね！！と。相手の雰囲気から、とりあえず、うなずく。しゃべりたくても、言葉がすぐ出てこないのに、あまりしゃべらんようになったと誤解する。
望ましい対応：ゆっくりとわかりやすい言葉で話す。聞き取りやすい、声の高さ、強さは必要。多人数の中では、時々、一緒に話しているように、どう？って相づちを促す。

・思うように使えない。どう使ったらよいかわから無くなる（失行）
ものを見て何かは解るが、どうやって使うのか解らなくなる。石けんをタオルにつけて体をすることが解りにくくなる。洗髪の仕方が解りにくくなる。包丁でどのようにして切るのか解りにくい。ハサミが使いにくい。外から見ると、体を洗わなくなった。洗髪しなくなった。料理をしなくなったと思われている。意外と、比較的早い時期から、感じている。最初は時々、そのうちいつも。忘れる事と相まって、できなかった事を忘れて、嫌な感じばかりが記憶される。時には，非難されてい

る事もある。
使えないもの、着れないものを目の前に置いておかれるとストレスです。

対応：
失敗例：服を着るのを嫌がっている。『何で着替えんのや』と怒ってしまう。食べようとしないと思い込んで、何で食べないのかと腹が立つ。
シャンプーを使わない。変だと思い込んでしまう。
望ましい対応：服を着るときに少し手伝う。手伝うと楽に着られる。『なかなか似合っているね。素敵だよ。』手伝いながら、更に、褒め言葉まで言う事。最初は苦しいかもしれないけれども、共に人生を生きる意味をしっかりと噛み締めて、生活する。箸使うのって難しいなーといいながら手渡しして、使ってみせる。新しい箸だねと言う。

・判断能力の低下
この場面に最もふさわしいことが解らなくなる。家族への気遣い。感謝の気持ちを伝える方法。うれしいよという言葉をどのような場面で言うのかが解らなくなる。より良いもの、より悪いもの、綺麗なものを見て、綺麗だと心に刻む事ができなくなる。

失敗例：これだけ手伝っているのに、感謝の一言も無い。旅行に行っても、何にも話さない。どうせすぐ忘れるから。
望ましい対応：綺麗なものを見たとき、一緒に綺麗だねと声をかけながら眺める。心には刻まれている。一緒に見れて嬉しいよと。ありがとう。と声をかける事で、ここで、ありがとうというのだと、ありがとうと声が出る。
進行する過程で、不安が強いと、楽しいか悲しいのか解らなくなる。おいしいのかまずいのか解らなくなる。
楽しいね。おいしいねの笑顔を伴った一言で、思い出せます。

2)忘れることを支える:忘れてもいいじゃない！
出来れば、支えてあげるのではなく、お互い様よと一緒に補い合い、共に健やかに過ごすつもりで。
・出来なくなっていることを早く察知し、支える

（2）非薬物療法（基本は、楽しいこと、嬉しいことを憶える）

1）行動療法
繰り返して、楽しいこと、嬉しいことを行動に感じてもらう。
急には出来ない事が多い。最初はちょっと、少しずつ憶えて頂いて。
進行する事を知って、将来のためにケアプランを考える。
楽しくない入浴。決して忘れません。なんできれいにしないの？
楽しくない着替え。決して忘れません。何で着替えないの？
　その一言を憶えているのです。
少しずつ、喜びを感じる、楽しくなる事を少し。
入浴、着替えに向かって、**一緒に笑って下さい**。
家族は、出来なくなる様子に悲観してしまう。
　だからこそ、施設、地域が支える
その悲しみを支える事が大切。出来なくなる様子を見るのではなく、楽しく暮らす方法を知ってもらう、実感してもらうことが大切。
地域でしかできない：ゲートボール大会、餅つき大会、カラオケ大会、盆踊りなどお誘い。
一緒に旅行の企画、運営など。認知症対応ツアーの企画など。
施設：笑顔の出る様子を連絡。家族の絆の構築。啓発活動。家族同士が話し合える環境作り。
家族は、出来なくなると変わりにしてしまう。
　だからこそ、施設、地域が支える
家の中では、家事など、時間中心に生活する。特に、２人暮らしの場合、介護者は自分のこともしなければ行けないので、介護に時間が取れない感じになることもある。その結果、本人が出来ることまで、介護者がしてしまう。
特に、女性が認知症になると、食事の用意を支援することは少なくなる。
認知症の女性の家事を支える。役に立つ気持ちを支える事が大切。
地域で共に、料理を作り、一人暮らしの人に配る。
施設の中で、一緒に家事をする。感謝の言葉を忘れない。
○地域の人の笑顔こそが、自信と誇りを取り戻せる
回想法（楽しく思い出してみて下さい、初期には、言葉で表現してみて下さい）
写真、料理のにおい、味、旅、家族

2）緩和療法
タクティールケア：
心地よい、癒しの中で、手を触れて
＊入浴へのきっかけにも使えます。
スヌーズレン
＊言葉じゃない、静かな思いやり。

全国本人交流会「笹川のつどい」への今後の期待

医師　奈倉　道隆

とても有意義であったこの交流会の、今後に対する希望を述べさせてください。

今回の「つどい」と直接関係しませんが、保険適用の薬物が4種になってから、製薬会社の薬の宣伝が活発になりました。しかし薬に頼っても、家族介護がいらなくなるわけではありません。むしろ、長期化の覚悟が必要です。

長期介護に家族がどう対応するか、また、施設入所（入院を含む）しても、症状が軽くなれば家庭復帰が求められるようになる可能性もあります。家族は、「施設に入れたら、お役御免」というわけにいかないことを知って、在宅ケアが必要な時にどうするかをあらかじめ考えておく必要があります。

また、薬物を使うことによって進行が遅くなれば、生活適応を再構築する努力ができるようになり、本人にとっても、家族にとっても望ましい状態がつくれる可能性がでてきました。ただしこの努力は、外から強制するのでなく、本人が自覚して、自発的にしなければ効果は少ないでしょう。家族には、本人が努力しやすい環境作りをするという役割があります。このようなことは、講演で啓発する知識でなく、「笹川のつどい」のような実践的な生活の場で共に生活しながら、当事者同士が教え合って、身に着けていくことがのぞまれます。

クリスティーン・ブライデンさんのように、診断後15年経っても、海外へ講演に出られるような適応力を、可能な人には再開発したいものです。今回参加されたMさんは、診断後9年ですが、普通に対話できますし、前向きに生きておられます。大変教えられました。

「家族の会」の初期は、手探りで介護する家族が集まって、互いに介護法を教え合いました。この方式を「家族の会」がもう一度活用して、生活適応の再構築を実際に実践し、社会に提示していく役割が、私たちにはあると思います。

ただし、会の発足のころは、「家族の会」という名称で、家族中心で進めました。今は「認知症の人と家族の会」です。「本人」が本人自身のために努力することも求められます。こういう問題意識のもとで、今後のつどいでは「本人」の役割も十分に尊重したいと思います。もちろん、役割が持てない人、安らぎが目的で来られる人もおられます。多様なニーズを踏まえたつどいであることが望まれますが、サポーターや家族には、会全体が目指すものをよく理解して、参加してもらいたいと望みます。

後は本部が、発足初期の精神に立ち返って、医師や研究者ではできないことを、社会に向かって提示して行く積極的役割を発揮してほしいと希望します。そして「笹川のつどい」が、その可能性を示す実践例として尊重され、今後も本部が支援して、これを育て、会の新しい使命を社会に明示してくれることを、一会員として望みます。

注）「家族の会」富山県支部が2007年から開催している「笹川のつどい」（若年交流会）を、2009年から全国本人交流会として実施しています。

全国本人交流会（第12回笹川のつどい）に参加して

2012年10月12日～ 14日：富山県朝日町笹川

1　交流会に参加して思ったこと

●本人

・色々な認知症の方と家族の関係が理解できること。
・楽しかったです。
・自分の今の気持ちを皆の前で話し少しほっとする。
・みなさんに会うまではいろいろと気を使ったけれど、声をかけてもらって「来てよかった」と思い、また参加したいと思った。
・郷里に帰ったみたいでよかった。
・とてもよかった。

●家族

・前頭側頭型でも、いろいろのタイプがあることがわかった。
・「病識がない段階での参加は難しい」と思っていましたが、最終日には本人交流会のテーブルにつくことができました。
・いろいろな人と会えてよかった。
・交流会に参加できるかどうかの状態だったので、参加できたことがよかった。やはり色々問題があって困ったこともありました。
・同じ悩みを持つ仲間と話し合える、分ってもらえる場がある幸せ。
・皆様がとても温かく大変勉強になりました。
・大変楽しい会でした。主人も楽しそうで、参加してよかったと思います。
・Ｓさん夫婦と一緒に参加でき、夫も嬉しそうでした。笹川も６回目ともなると懐かしい「心の故郷」です。楽しい、励まされる心の財産がたくさんできました。
・毎回、宿を提供して下さり、かつ全員の動きをきめ細かく気配りしてくださる姿に感激しました。
・同じ病気の仲間が集まり、みんながんばっておられ心強く思った。
・本人は本人同士のみでの話し合い、家族は家族同士のみでの話し合いで行っていることに安心感があり、気持ちが和みます。
・自分だけという思いがなくなりました。皆様もいろいろな事が起こり、悩んだと思われると何か気持ちが少し楽になった思いです。
・神奈川県よりはじめて参加して、他県の方と色々話し、交流して、とてもよい話を聞くことができて嬉しく思いました。家に帰ったら、もう少しやさしさができるよう、頑張ってみます。

●サポーター

・元気になれる。
・昨年に続き２回目の参加でしたが、前回同様色々なことを学ばされるつどいでした。
・人間関係の希薄さが言われている現代で、認知症の人たちはこれらの社会に警鐘を鳴らしていると思う。改めて私も含めて人間関係のあり方が問われている。
・今回はギックリ腰であまり協力できなくてすみませんでした。

・全国からの本人、ご家族に会って元気をもらえたこと。
・ご本人が不安になられた時、一人になられた時など、そばに寄り添いお話を傾聴させていただきました。心に寄り添うことの大切さを感じました。サポーターはつどいをスムースにする大切な役割です。
・支部での交流会（若年期）との雰囲気の違いを感じ、最初はサポーターとしての立ち位置が「これでいいのか」と迷ってしまいました。
・本人交流が自然に随所でされていることを感じ、嬉しく感動しました。
・共に生きる体験が持てたこと、2人の本人さんと今後も交流できるきっかけが作れたこと有意義でした。

2　良かったこと・嬉しかったこと

●本人
・自分と同じ考えの方と知り合えたこと。
・Ｎさんと会えたこと。
・皆様の優しい笑顔と言葉に癒される。
・みなさんが気持ちよく声をかけてもらったこと。
・お話をしてもらったこと。
・たくさん歌も歌われ楽しかった。
・まわりの人のやさしさに感謝しています。

●家族
・二人で久しぶりにスポーツができた。
・サポーターの方に支えられながらも、交流会テーブルになんとかつくことができました。
・全国のみなさんと会えたこと。
・夫の楽しい笑顔が見られたこと。
・スポーツで汗を流す姿が見られたこと。
・できることはすごくがんばってくれること。
・娘の楽しそうな笑顔が見られたこと。
・主人の笑顔が見られたこと。
・体を動かすこともできてよかった。
・Ｓさんとご一緒できたこと。
・懐かしい仲間と共に過せたこと。
・思いを同じくした家族と３日間共にできたこと。
・同行の本人がとても喜んでいる姿が見られたこと。
・小菅さんに直にお会いし、お話が聞けてよかった。
・片山先生に治験のことをお話いただいて嬉しかった。
・２日目の夜の交流会の盛り上がりは病気、生活、地域等を越えた一体感があり、最高のものでした。生きている喜びを感じました。素晴らしかったです。
・今回も参加出来たこと。
・本人にサポートいただいたこと、サポートの折「ゆっくりでいいよ」の声かけが嬉しいです。
・本人の喜ぶ姿が一番嬉しく思います。

・１日目は主人が気持ちが乗らなくて怒りっぽくしていましたが、２日目は少し打ち解けた感じになったことです。皆様が話しかけてくださったからだと思いました。
・笹川の人たちのあたたかい心がとても嬉しかったです。

●サポーター
・笑顔になれる。
・昨日はなかなか介護者から離れられなかった本人たちと一緒にいられた。よかった。
・心が通い合い嬉しかった。
・笹川の家のもつ不思議な力に励まされたこと。
・本部総会、全研など本部の事業には参加されていないご本人、ご家族と親しくなれたこと。
・たくさんの嬉しい出会いがありました。よく笑い、よく食べ、よく動きました。ご本人が本当にたくさんお話をしてくださいました。ご家族もサポーターがいれば安心してお話をされました。
・支部から参加できたこと・・アクシデントはありましたが、ご本人、家族の「よかった楽しかった」との感想と表情から「誘ってよかった」と思ったこと。次回への誘いの見通しが持てました。
・ご本人の思いを様々な場面で見せていただけたこと。
・笹川の空気、美味、人の気持ちがとても美味しかった。私の肩こりが治りくつろげた。
・笹川の自然の中で、ご馳走を食べ、温泉に行き、どの方とも分け隔てなく触れ合えたこと。

３　困ったこと

●本人
・家族の人が来てほしいが・・・説得方法、話が自分から出来ない。
・共生の里にハンドソープがあればよかった。
・自分で何も出来ないこと。
・自分が思うことが人に伝わらない。

●家族
・立ち去り行動が多く出てしまい、交流会に集中できなかった。
・最近、不安を感じるとトイレに頻繁に通うようになり、ここでもそれがあり、また家族との交流を拒むこともあったりして大変だった。
・到着早々なかなか家に入れずご迷惑をおかけしました。
・私は睡眠薬を忘れ、一晩中眠れないようでしたが、日中はたいして疲れもせずよかった。
・本人の進行が早まっていること。
・１日目怒ったりしてご迷惑をおかけしたこと、でも上手に対応してくださり、事なきを得た。
・夜のトイレで大変皆さんに迷惑をかけました。

●サポーター
・病気をみてしまう。
・薬の管理を頼まれたが、うっかり忘れそうになったこと。
・自分がサポーターとして充分に働けなかったこと。
・ご本人の真夜中の散歩・・３時間近く探していたときの気持ち「もし、何かあったら」とあれこれ思いながらの体験。

・困ったことというより、家族の気持ちを実感しました。
・サポーターの立ち位置が明確になっていないまま、どう動いてよいか戸惑ったこと。
・10／13夜間（前日、徘徊のあった夫婦）隣で休んでいる夫婦がずっと起きており、ご家族も声かけ、布団への誘導などしていましたが、そのような場合、サポーターはどうしたらよいか悶々とした時間。

4　こうしたほうが良いと思うこと

●本人
・本人交流会の中で各々の方の進み具合が分っていたほうが話しやすいと思う。
・スタッフさんの今までの気遣いに感謝します。

●サポーター
・各支部でも継続してケアができるパスの作成は？
・最後に本人、介護者グループで「ありがとう」を言う。
・いろんなタイプの本人、家族が集合されたが、診断名別にすることも必要と思う。
・発症年数や介護年数によるグループ分けをされてもよいのかな？
・人数が多すぎたように思う。
・話し合いも時間が不足していたように感じた。
・笹川のつどいのノウハウを事前にサポーターに伝えていただいたほうがよい。
・初回参加者とリピーターの情報共有の仕方を検討する必要があると実感。
・朝早くから夜まで１日の予定があり、ご本人の中にもお疲れが出た方が何人か見えたので、途中でその方には休憩を入れた方がよいと感じた。
・人数は30名ほどがよいと思う。
・多少ともサポーターとして役立ちたいと思う人は「本人」それぞれのかかえている課題を予め知っておくほうがよく、またサポーター相互が連携しやすく、開会前にミーティングを持つのがよいと思う。

5　その他お気づきの点をご自由にお書き下さい。

●本人
・今回はじめて50名参加となり、ご苦労様でした。料理内容も色々変化して美味しかった。

●家族
・盛りたくさんのご馳走でした。食費が間にあったのでしょうか。
・笑顔と元気、勇気をもらった有意義な交流会、他にはありません。お世話の方、大変でしょうが続けていただきたい。そして個人的にはいつまでも参加できる状態であってほしい。
・ＩＰＳ細胞の再生医療に期待したい。山中教授の研究費を全国「家族の会」に寄付を募り、お願いしてはいかがだろうか。
・準備など大変だったのでは・・感謝のみ。それも12回目とは本当にお世話になりました。
ありがとうございました。

●サポーター

・２日目から参加したので、自己紹介などにも参加できず、なかなか名前と顔が一致できず、最後まで名前でお呼びすることができず申し訳なかった。できればサポーターに名簿がほしかった。
・人数の制限をされてもよいのでは？
・サポーターの数をしっかり確保することも大事だと思った。
・準備に時間と労力を掛けてくださりありがとうございます。感謝の心で参加させていただいている。
・疾患によって症状が違うということをご存知ないご家族もおられるように思った。
・対応へのアドバイスが空回りしていると感じることもあった。
・疾患別のグループも考慮にいれてはどうか。
・このような交流会を企画していただいてありがたいと感謝している。
・人数が多かったので、サポーター不足で、ご本人に充分な対応ができなかった。
・サポーターも自分の役割をきちんと認識して、臨機応変に対応できるよう努力が必要と感じた。
・笹川の家ならではの交流の深さは大切で、今後も続けてほしい。
・交流会は単なる個人の集りではなく、グループのもつ相互作用が大切。原則として開会時には全員が出席し、交流のミーティングに出ることを参加条件にしてはどうか。
・硬苦しくしたくない思いもあるが、認知症をもっても、社会の一員として生きる「参加の体験の場」であってほしいと思う。交流会は親睦の会ではなく、認知症を持つ人と家族とが現代をいかに生きるかを模索し、社会に働きかけるという使命を持っていると思う。

交流会の目的

認知症の人と家族、サポーターが共につどい、認知症があっても笑顔で暮らすために日常的な交流ができるキッカケづくりの交流会です。新しい仲間との出会いの場として2007年より春と秋につどいを開いてきました。築150年の古民家の中でいろりを囲んで語り合い、枕を並べて寝ます。野山を散策したり、体育館でバトミントンや卓球大会なども行います。緑がゆたかな農山村です。

２泊３日の「思い出づくり」の旅を楽しみませんか。交流を通して、本人、家族、サポーターが交流し、それぞれの地域での若年交流会の中心的な役割を担っていきます。交流会を通して認知症の本人による「私たちの願い･豊かに生きるとは」を発信します。

また、介護家族は「私たちの願う介護者支援とは」について話し合います。今回は公開講演会も行います。

内　容

対象者：

①認知症の本人と介護家族及びサポーター
（実際にサポートできる人）
②ご家族で対応できる場合はサポーターなしでもOKです。サポーターのみの参加はできません。
③自分の想いを発信できる人。
④参加後、地域での本人のつどいに積極的に参加できる人。

●参加者　49名（男性20名、女性28名）
認知症本人：17名（男性11名、女性６名）
介護家族　：14名（男性４名、女性10名）
講師・サポーター・スタッフ等：18名

●参加した支部　９支部
宮城県・福島県・東京都・神奈川県・新潟県・富山県・岐阜県・滋賀県・大阪府

交流会のスケジュール

10/12（金）午後２時頃に笹川の家に集合
14：00　受付・宿舎案内
15：00　全員自己紹介：交流会への期待するもの、好きな食べ物など
16：30　入浴タイム：スーパー銭湯「らくちーの」へ分乗
18：30　夕食懇親会・自己紹介・第27回国際会議参加記録等
21：00　振り返り（スタッフ・サポーターなど）
笹川の家と近くの共生の郷で就寝

10/13（土）
７：30　朝食
９：00　基礎学習「本人の心に寄り添うとは」奈倉道隆医師
10：00　本人・家族・サポーター別の話し合い
12：00　昼食（みんなでつくろう！五平モチ）
13：00　陶芸教室・スポーツ大会・社交ダンス
17：00　お風呂タイム
18：30　地域との交流（15分程度）
夕食懇親会・お国自慢カラオケ大会

10/14（日）
７：30　朝食
９：00「介護家族の個別相談」片山禎夫医師
10：00　本人からの発信
「私たちの願い・豊かに生きるとは」
介護家族からの発信
「私たちの願う介護者支援とは」
11：30　絵手紙にまとめる
「若年認知症の仲間たちへ」
12：30　昼食
13：30　公開講演会
①「本人と家族からの訴え」
②「義母の介護から映画“折り梅”まで」
小菅もと子さん
③　映画「折り梅」上映
15：30　解散

16：00　居残り組６人・日本海散策・入浴（勝田宅）　夕食会
18：00　15日の参加者は勝田宅で宿泊

10/15（月）
後片付け・清掃など
午後２時　解散

▶つどいの実施報告

パネルディスカッション
「家族の会」京都府支部の取り組み

荒牧　敦子　氏
「家族の会」京都府支部代表。「家族の会」理事。介護経験者。ＮＰＯ法人クローバー・サービス理事長。

荒牧：皆さま、おはようございます。

京都府支部の活動を映像で皆さまに見ていただいて、その後、パネラーから活動の内容を報告していただけたらいいかなと思っています。

私たちの考えているつどいの目的とは、まず家族の交流会というのが始めにあって、その中で介護家族の支援を考えて、いつもこの原点を忘れないというのをメインに置いてやっています。ここにかかわってくださっているのは、お医者さん、それから「家族の会」の世話人さん、専門職などのいろいろな人です。初期の認知症の本人交流会、これは、まだ話せている人が出てきた時点で、その方たちのための場所をつくったということです。ですから「話せる人、集まってください」ということで集めたわけでは全然ないんです。ここにもお医者さんと専門職、「家族の会」世話人がかかわりますけれども、これはあくまでも本人さんと同じ目線で話をするということです。決して、支援をするとかそういう立場ではありません。そうは言っても、だんだん認知症が進んでいかれて、自分のことが自分で語れない時期は必ず来ますので、その人たちにはまた違う場所を提供して、家族が交流している間を過ごしていただく、ここに来て楽しかったなと思えるような場所としてつくっています。音楽療法士の方などに、かかわっていただいています。皆さんが感じておられるのは同じだと思われますので、あえて説明はいたしません。読み取っていただいたらと思います。

つどいの持ち方なんですけれども、当日の事前の打ち合わせの風景です。外部からの専門職の方たちも、サポーターの方たちも加わっていただきますので、当日は１時半からの開催ですが、12時からこういう感じで事前の打合せ会を必ず行っています。そこでは、本人さんの情報などをみんなで共有しながら、かかわっていただくということです。それから、これはつどいが始まってからなんですが、今日、午後から講義していただく、京都府立医大の成本迅先生にかかわっていただいております。その先生に、

家族も、それから本人さんも交えた席で、若年の認知症の方の特徴を、お医者さんの立場でお話をしていただいている場面です。毎回、こういうふうにしているわけではないのですが、やはりまず家族に認知症のことを知ってもらわなければいけないということを感じたときに、先生にお願いをして、こういうセッティングをしながら、本人と家族の交流会に移っているというふうな場面です。これは、家族の交流会の風景です。本人さんが、つどいに参加している間に家族が交流をしているところです。これも、そうですね。家族同士で話し合われる場のために、本人さんに落ち着いていただくということが大事ですので、こういう場面をつくっています。

これは、本人さんのつどいの、語れる方たちの場面です。最初は本人さんのつどいを広い場所で一緒にやっていましたけども、成本先生にかかわっていただいて「やはり、語れる人たちには静かな場所が必要ですよ」というアドバイスを受けて、別の場所をセッティングして、そういう人たちに集まっていただきました。私たちもみんな同じような感じで加わっていますので、みんな仲間です。これも、そうですね。成本先生にかかわってもらいながら、本人さんに語っていただいて、必要に応じてお医者さまのアドバイスもいただきますけれども、お医者さまもあくまでも仲間です。同じ目線で加わっていただくということです。

それから、これは少し進んだ方たちがくつろいでいらっしゃいます。これは、ピンポンゲームです。テーブルで卓球をやっています。今日、参加していただいている本人さんも、ここに加わっているということです。それから、これも本当に楽しそうです。これも、また報告していただきます。みんなで歌おう、これは音楽療法士さんが会員さんで京都府支部にいらっしゃるので、お願いをしたら、快く加わっていただいて、必要に応じて音楽を提供させていただいています。みんな、場面を変えるところなんかでは、歌を歌って次の場面に移っているような感じです。このカラオケをやっていらっしゃる方は、若年ではないんです。でも、ずっとご主人とカラオケに通っておられて、ここにも来たいということで来ておられるので、どうぞということで参加してもらって、とても楽しんで帰られています。

これは、進んだ方の様子ですけれども、お茶とお菓子を用意しています。京都社会福祉会館の様子はご存じだと思うんですが、非常に殺風景なんですね。ですから、必ず小さなお花を飾って、雰囲気を和らげることもやっています。みんな、それぞれ仲間ですよということです。これは、今日も来ていただいているご本人さんです。今、既に要介護５になっておられますが、楽しい場面では本当にこういう笑顔が出て、私たちもやっていてよかったなと思える瞬間がこの場面です。介護の専門職の手を借りないと、私たちだけではなかなか難しいので、介護事業所の専門職の方とか、大学の方たちとかにお手伝いをしていただいています。

それから、私たちが大切にしていることは、決してデイサービスではないですよ、お預かりではないですよということで、仲間として一緒に考えていくということです。専門職の人にとっては、デイサービスにおいでになる本人さんというのは、あくまでも支援する対象者ですよね。私たちがやっているのはそうではなく、その人の様子を見ていて、仲間として私たちも一緒にやっていけるかなというような、そういう場面として考えていっています。

昨年、京都府からの助成をいただきまして、２回、講演会を開きました。これが京都市内の講演会です。洛南病院の森俊夫先生のお話を中心にやりました。参加者の多くは家族だったんですが、介護職の方にもたくさん来ていただきました。それから、これがちょっと暗いですけれども、講演風景です。家族の思いを語っていただきました。今日、話していただく芦田さん、それから岡本さんという女性の方に、一人ずつお話ししていただきました。

それから、もう一つ、京都府は北と南に長いものですから、北部のほうでの講演会を野田川町というところでやりました。今日、来ていただく成本先生とか芦田さん、それから当事者として、鳥取市の藤田和子さんという本人の方に来ていただいて、まだまだ自分の気持ちを皆さんに伝えることができる方ですけど「来年、もし、呼んでいただいても、私は今日と同じ話は、多分、できないと思います」というふうにおっしゃっておりました。ここに集まっていただいたのは、圧倒的に介護の専門職が多かったです。行政の方とか、お医者さんも来ていただきました。

若年のつどいにはお医者さんがどうしても必要です。三宅貴夫先生という顧問の先生が、ずっとかかわってくださっていたのですが、ご自分が奥さんの介護のために、「家族の会」へのかかわりがなくなってから非常に苦労しておりましたが、私がお医者さんをゲットしてきました。どんな感じかというのは、先ほどの家族のつどいで真ん中におられるのが、「家族の会」顧問の中村重信先生です。お薬の話とかも、折に触れ知識をいただいております。それから、これも家族のつどいです。

以上、このようなところを皆さんに、まずは映像で見ていただきました。これからパネルディスカッションに入っていきたいと思います。どうもありがとうございました。

荒牧：それでは、早速、パネルディスカッションに入りたいと思います。

まず、今、映像で見ていただきましたのをイメージしながら、そこに至るまでの京都府支部の取り組みの経過と、それから、当日の運営をどういうふうにしているかということを、徳廣副代表からお話ししていただきます。徳廣さん、お願いいたします。

徳廣：京都の経緯について、簡単にご説明させていただきます。京都は、1999年２月から、「初老期痴呆症介護家族のつどい」というのを開催

徳廣　三木子　氏
「家族の会」京都府支部副代表。介護経験者。
「若年性認知症 本人・家族のつどい」統括責任者。

したのが、第１回目です。このときに、５～６名の家族が参加されましたが、世話人たちが若年の認知症のことについてほとんど知らなくて、多分、高齢者と同じではないかというような思いでかかわったところが、家族からすごく反発を受けました。この最初のつどいは、失敗に終わりました。そこから５～６組の家族が、1999年３月から2001年５月まで、その中の一人のお宅でつどいをし始めました。「家族の会」といたしましては、どんな形でもかかわっていきたいという思いがありましたので、毎回、参加させていただいて、本人のサポートに回って、中身すべて匿名、分かるようなことは書かないことにするという約束で、つどいの雰囲気だけを書いて、ずっと支部だよりには報告をし続けました。

そのつどいもだんだんと人がふくらんできて、30名ぐらいになったんです。ご本人さんたちの見守りもとても難しくなりましたので、それではということで、2002年より支部主催とし、年間１回開催しております。それから、2004年から2005年は年２回です。2006年から2007年は年に３回しておりますが、これはいずれも本人さんが中心ではなくて、家族のつどいということに重点を置いたつどいです。本人さんは別室で、スタッフがお相手をしてしたというような状態がずっと続いておりました。

2008年にＷＡＭの助成金を受けて、本格的に若年のつどいに取り組むことになりました。このときは、目的といたしましては若年性認知症を私たち世話人、果ては周りの人たちが知るということが大きな目的ではなかったかと思うんですが、つどいを年間４回やりました。それから、

サポーター養成研修会、これはうちのつどいのためのサポーターですが、これを開きました。それから、このときに講演会も２回いたしまして、１回は京大の武地一先生に若年の認知症についてお話いただき、もう１回は歯科衛生士の方に来ていただいて口腔ケアについてお話をいただきました。そんなことで、ＷＡＭの助成金をいただいて、１年間きちんと取り組みました。それから2009年から2011年、その勉強をしたサポーターと共に毎年、続けてきました。2012年からは回数を５回に増やしまして、12月16日には第４回目をやる運びになっております。これが、私たち京都府支部がかかわってきた経緯でございます。

運営に関してですが、広報については各新聞社にファクスで、大体１ヵ月くらい前に広報をしております。他の広報といいますと、京都府支部だよりと本部会報の掲載です。それから、今まで来られた方たちにはお誘いのお電話をしたりしております。以前は、はがきで書いてお知らせしていたこともあるんですが、なかなか手が回っておりません。現在は、お電話でお誘いをしているという状態です。

それから、それと同時にといいますか、サポーターへの依頼をしております。今日のレジュメの５ページをお開きください。資料１、２、サポーターへの依頼書というものがあります。これは、今度、12月にやるときの依頼書なんですが、こういう依頼書をサポーターの方たちに一斉に送らせていただいています。ご本人さんが来られる人数が最初から分かるわけではないので、サポーターがいっぱいになることもあるし、本当に足りないこともあるという、その場、その場の勝負なんですが、それはそれとして手伝ってくださる方はお断りすることなくお願いしております。それがサポーターです。これは専門職の方にお願いするので、お仕事の関係上、シフトがありますので、できたら早めにしていただきたいと思います。このときに、先ほど言いました音楽療法士の先生とか、それからお医者さんお二人にも依頼しております。これが、まず、１ヵ月から２ヵ月ぐらい前にする仕事です。それから、事前申し込みにしております。これは参加者全員に申し込んでもらうことになっております。

次のページ、６ページを見ていただきますと、若年性認知症のつどい参加者名簿とあります。これは、参加をしてくださる方は事前申し込みということになっておりまして、広報を見た人たちが参加を申し込んできます。支部の電話を取ったときは、こと細やかに状態を聞くんですが、ご存じのように本部の事務局の方たちも助けてくださいまして、私たちの電話を受けてくださっています。そのときには詳細まで聞いてもらえませんので、後で電話番号だけ聞いていただいてから、当日までに必ず事前の状態をお聞きしております。そして、すべての人を私たちが大体把握できるところへこぎ着けていこうと努力しております。

その次ですが、当日、担当者会議をやります。いつもお昼からつどいをするのですが、午前中にまず担当者が集まります。打ち合わせのための準備で、最終的な参加者や誰に誰をお願いするかというようなことを、事前の担当者会議で決めます。それが終わりましたら、午後12時から、先ほどの参加者名簿と、当日打ち合わせ資料の両方用意いたしまして、当日のサポーターに本人さんの状況を詳しく説明して、誰にどなたが付いてもらうというようなことを決めていきます。

それから、次のページにつどい参加本人提出シートというものがあるんですが、これはご家族から聞き出して、ご本人のつどいをするために欲しいんですけれども、なかなかこれを聞き取る時間がなくて、あまりスムーズにいっていませんが、これは今後ともできるだけやっていきたいなと思っているところです。

荒牧：ありがとうございました。当日の運営までいきましたので、さて、それでは、その中身はどういうふうになっているかというところで、

まず世話人の松井かよさんから、本人とかかわっていただいている状況をご報告していただきます。よろしくお願いします。

松井：私、ご本人担当というふうにご紹介いただいたんですけれども、お話しできるご本人さんだけではなくて、少し症状が進まれた方のつどいみたいなものとを行ったり来たりしておりますので、お話しできるご本人さんたちのことを知っているかといったら、毎回、毎回、こちらのほうのご本人さんたちのつどいに参加しているわけではありませんので、それだけお断りさせていただきます。

ご本人さんたちは、お話はできるんです。皆さん、聞かれたことにはきちんとお答くださいます。「今日、何でみえました」というふうに聞きましたら「ああ、バスで来たよ」とか「自転車で来たよ」とか、こちらの問い掛けに対しては、それぞれの皆さんがお答くださるんですけれども「私も、バスで来たよ」というふうには、なかなかお話がつながっていかないんです。それこそ、よくお話しできる方も、ちょっと言葉が詰まられる方もあって、それは当然ですので、そのときに、つなぎであるサポーターである私たちであったり、その日に司会を進行する人であったり、お医者さまが上手に助け船を出してくださる、その辺がすごく難しいです。本人さんを困らせてはいけませんので、なるべくスムーズにお答が引き出せるということに配慮しております。

松井　かよ　氏
「家族の会」京都府支部世話人。現在介護中。民生委員。「若年性認知症 本人・家族のつどい」では、主に軽度のご本人（話せる方）のつどいを担当。

でも、あえて、こちらがお尋ねしたことに対してお答がなくても、それはそれでさらっと流す。冷や汗が出てくることが何度かあるんです。参加されたご本人さんがおっしゃるのに「僕、ほんまは、脳ドリルみたいなのはやりとうないんや。だけどな、嫁さんと娘が『お父さん、今日、したか』って聞いたときに『あっ、したで』って言うたら、にこっと笑ってくれるので、本当は嫌なんやけどしてるんや」。その方は遠方から来られますので「毎回、毎回、これに来たいんやけどな、嫁さんが『うん』と言いよらへんねん」みたいな、奥さまの悪口ではないけれども、ここは自分の病気を知ってくれている人が集まってきているところだし、何を言ってもいい、みたいな思いは持っていただいているかなと思います。

後でお話をいただく成本先生が参加してくださったときなんですけれども、自分が病気か病気でないかみたいな、本当に不安を持っていらっしゃる方がみえたときに、先生がその方にお話を聞いていただいて、また別の方に「何々さん、最初のころ、どんなお気持ちでしたか」とか「不安はありましたか」みたいなことで、お話を上手につないでいただく、そのつなぎの役の大変さみたいなものを、いつもどんなふうにお話ししたらお話を引き出せるのかなというところで、一番四苦八苦しております。

本人さんを席に案内して「こちらに、どうぞおかけください」と言ったら、すんなりお座りいただいて、居心地が悪いみたいな部分はないんですけど、絶えず携帯の画面を眺めてしていらっしゃったり、背負い袋を出したり入れたりされていますけれども、歌が始まったら、それがぴたっとやむこともありますので、音楽というものが持っている力はすごいなというふうに感じております。

荒牧：ありがとうございました。次に、竹中さんなんですが、この方はケアマネさんであり、皆さんも、多分、お聞きになったことがあると

思うんですけどかやぶきの里美山で専門職としてお仕事をされている方ですので、デイサービスでの経験から、「家族の会」のつどいの違いみたいなところも含めて、感想をお話ししていただきたいと思います。よろしくお願いします。

竹中：ご紹介していただきました竹中です。かやぶきの里という、本当にへんぴで、限界集落と言われているところでケアマネの仕事をしています。認知症の人や家族の方と交流というか、いろいろなことを教えてもらいながら仕事をしています。そんな中で、2010年４月から電話相談員としてかかわらせていただくようになって、同時に世話人もしなさいということでしたので、相談員と世話人をさせていただいているような形です。「家族の会」のつどいをぜひ知ってくださいというということで、つどいにも参加するようになりました。若年の方には、私は出会う機会がないので、若年のつどいにはなるべく参加するようにしています。

つどいでは、主に自分の思いをうまく伝えることができない人たちのグループに入らせていただいています。どんなことをするかといったら、先ほど、スライドでもあったんですけれども、黒ひげゲームとか、卓球バレーです。後は、音楽療法士の先生と一緒に歌を歌うというとが主な時間の過ごし方です。やっている場所は、先ほどもありましたように、「家族の会」本部のあるビルの会議室で、本当に殺風景なのですが、ここでくつろいでくださいねと言われても何もない会議室ですので、それでも少しでもやわらぐように、カフェみたいになるようお花を飾っています。お花の力はすごいですね、それだけで多少和らいでいるかなと思っています。

部屋に入ってもなかなかいすに座れない方もいらっしゃいます。男性の方は、やはり足が達者ですので、外に行きたがる方もいます。付いていたこともあるんですが、真っすぐ歩くんですね。曲がらないんです。どんどん真っすぐ歩いていってしまいます。「一体、どこで私は帰れるんだろう」と思いながら、一緒に歩いていったことがあります。お散歩みたいに「今日は、いい天気だね」とか「山が奇麗だね」とか、しゃべりながら歩けたらいいんですけど、そんな雰囲気も作れず、ただ黙々と前を向いて歩いているだけなんです。不安だったんですけど、もう一人、一緒に行ってくれた方が、専門職のサポーターの方でしたので、二人で目を見合わせて「次に、ものも言わずに曲がろうか」といって、ふっと曲がったら、その方も曲がられて帰ってこられたんです。延々、１時間ぐらい歩きました。そんなときもありました。

竹中　織恵　氏
「家族の会」京都府支部世話人。京都府美山でケアマネジャーとして勤務。「若年性認知症本人・家族のつどい」では、重度のご本人のつどいを担当。

卓球バレーでは失敗する人がいて、上手な人がいて、強い球をきちんと返す人がいて、自然に場が盛り上がってきます。やはり、男の方はすごく強い球を打つのですが女の方で上手に返せない方がいると、だんだん優しい球をその方のところには返すようになったんです。すごいなと、思わず感じるときがあります。

黒ひげゲームがありますよね、あるとき飛び出したお人形が湯飲みのお茶の中に、ぽちゃんとはまったこともあったみたいです。そういうときのエピソードでみんなが同じ話題の中に入れて楽しめます。

やはり和む曲は童謡だなと思います。一番先に歌から入ったり、ある程度して、間がもたないときに、歌を入れたりすることもしています。先日は、歌を歌っているときに「お母さん」というフレーズが出てきまして、歌が終わった後

「今日は、お母さんのことで、皆さん、お話をしましょう」と、司会者の提案がありました。話がうまくできない人たちのグループだったので、サポーターは、話す言葉が出にくくなっている人たちに、どう話を引き出そうかなと思っていたんですけど、お母さんという言葉の響きっていうのは、やはりどなたにとってもいい響きなのかなと、言葉を引き出しやすい言葉ではないかと思ったんです。「お母さん、どんなお母さんでしたか」と声をかけるだけで、柔らかい表情になられた方もいました。「こんなお母さんだったよね」と、ご主人に声をかけてもらうと、表情がすごく緊張していたんですけど和らいできました。「お母さんは病気で亡くなったんです」と言われると、本人さんは涙ぐまれました。お母さんという言葉で、その人はそこまで心が動いていったんだなというのを感じました。言葉でなくても、うなずいたりとか表情とかで、コミュニケーションが取れたんだと思いました。言葉が出にくいから話ができないグループと、決めつけてはいけないというのを強く感じたときでした。

つどいの初めは、家族と離れた不安で皆さんすごく表情が硬いんですけども、ゲームで笑ったり、歌を歌っているうちに緊張がほぐれてきます。それでも、なかなか笑顔が出ない方もたくさんいました。そんなときに話し掛けても、上手く答えが返ってこない。そんなときには、事前に聞いてくれた情報を基に、どんな仕事をしていたのかとか昔のことをなるべく聞くようにしていると、気持ちが通じて笑顔が出るときがあります。でも、なかなか話がかみあわなくて、延々とぶつぶつと切れるような会話になってしまうときもあります。そこに、すごい難しさを感じています。話をしているうちに「炭坑節」が好きなことが分かって、音楽療法士さんのキーボードに合わせて、みんなで会議室の中で踊ったこともあります。それまで本当に表情が硬くて、何を聞いても返事をしてくれなかった方が「炭坑節」を踊ったらすごい笑顔。興奮しすぎて、おうちに帰って大丈夫だったかなって心配するぐらい笑われて、一緒に楽しく踊ることができました。

私はケアマネですけれども、事業所ではデイサービスもしています。デイサービスでは利用される方と介護をする職員という感じになっていると思うんです。仲間にはなれないですね。人生の大先輩であるお年寄りと私たちは、仲間という関係にはなれず、どうしてもお年寄りはここで世話になっていると思ってデイサービスにやってくるんです。私たちは、少しでも楽しんでもらおうと思って、仕事としてかかわっている部分が多いと思うんですけど、つどいではそうではなくて仲間としてかかわることが基本です。それを言われても、自分の気持ちの中でそれをどうかみ砕いて、仲間として目の前の人と付き合っていくのかというところがすごく難しいです。また、つどいでしか出会えない方なので、普段のエピソードもわからず、仲間になることの難しさをすごく感じてしまいます。

荒牧：ありがとうございました。最後に、芦田さんに話していただくんですが、今日も、ご本人さんと一緒に来ておられまして、介護家族であり、それから今は介護福祉士として施設でのお仕事もされているという経歴の持ち主です。若年性認知症の妻の介護のために、自分の人生をどんどん変えて、今は全く違う職種でお仕事をされているという人でもあります。それから、ご本人さんをつどいに託して、自分は家族の交流のほうにいつも参加していただいています。その立場で、申し訳ないんですけど、いつものように簡単に短く上手にお話をお願いしたいと思います。

芦田：芦田です。今、紹介がありましたけども、私は介護家族という立場です。それから、世話人という立場があります。今日は、この人たちの立場から見たときに、若年性のつどいについて感じていることを述べさせてもらいたいと考

えております。

まず、最初に、介護家族として若年性のつどいに参加してのメリットについてです。かねがねつどいには、自分の日ごろの介護のつらさ等を訴えたり、癒やしを得ること、自分の心の中を吐き出して安らぎを得るというメリットがあります。それから、介護経験者の話を聞いて、介護方法を知るということがあります。大きく、この２つがあるかなというふうに思っています。そこにプラス、この若年性のつどいには、もう一つ効果があるというふうに考えております。それは、認知症の介護の経験者がたくさんいます。その人に、妻の見守りを全面的に任せられるということと、それによって、ある一定の時間ですけど、自分は見守りから解放されるということで、介護家族のつどいの中に入って集中して議論ができるという効果があると思います。一般のつどいでは日曜日に駆り出されることが多いので、妻も同伴するんですけども、一緒にいると話ができないので、見守ってもらう人が必ず必要になるんです。これは、その方も勉強のためにおられるにもかかわらず、同伴者がいることによってつどいへの参加が壊れてしまうということで、やはり気兼ね、申し訳ないことをしているということを感じるんです。ですけども、若年のつどいでは本人のつどいがありますから、その気兼ねが必要なくなるんです。その場合、自分も気持ちが楽になるんです。ということで、非常に気安く参加できるというメリットがあります。一般のつどいにはない感覚です。

さらに、本人から見れば、竹中さんから話があったように、支援をするという人たちではなくて、仲間の付き合いの中で一緒に笑って過ごすことができる、これは非常に大きなメリットだと思います。これは、夫婦間ではそういうわけにいかないんです。笑いが次から次へとわき出てくるというのかな、そういう生活はちょっと望めないんです。怒り出すのが多くて、とてもでないけれども笑顔を見せてもらうことはできないんです。そういう点で、若年のつどいには大きなよさがあるというふうに感じております。

芦田　豊実　氏
「家族の会」京都府支部世話人。現在介護中。若年性認知症の妻を自宅介護しながら、介護福祉士・認知症ケア専門士として京都桂川園に勤務。「若年性認知症 本人・家族のつどい」では、家族のつどいを担当。

それから、話をもう一つ、今度は世話人として参加して、つどいでの課題と感じていることがあります。それは、世話人は介護経験がありますから、参加者の介護上の困ったことに対して適切なアドバイスができることが理想であるというふうに考えています。ですが、若年のつどいでは、なかなか現実的にはうまくアドバイスができないことが本当にたくさんあります。その中でも、２つの代表的な課題を、そして感じているものを考えてみたいと思います。

１つは、ご存じのように、要介護者は若いんです。まだ50代後半、あるいは前半なんです。ですから、介護生活の話をして、これは、笑いごとではないです。まだやっぱり社会的に役立ちたい、仕事をしたいという願望はよく聞くんです。これは、介護者側から聞きます。ですが、そういう問題に対して適切なアドバイスができない、こうしたらいいんですよというアドバイスができないんです、見つからないんです。これは、介護者側というか世話人だけの世界ではなくて、社会全体で取り組んでくれないと解決できない話なんです。ですけども、本人、あるいは家族は、そういう問題で苦しんでいるという問題があります。京都式認知症ケアでも、これを入り口問題としてとらえていて、改革をしていこうというふうな話もありますので、まだまだ時間はかかるとは思いますが、そういうところの進展を待つしかないんですけども、こう

いう問題に直面しています。

それから２つ目は、認知症と告知を受けた初期の人に対する、病気との付き合いを含めた生活のあり方を示すような介護計画が確立されてないという問題があります。病気だというのが分かっていて、しかも病気があるがゆえに、いろいろ生活に支障がきたすものもあるわけです。それに対して、どういう生活をして、今、持っている病気をできるだけ遅延させるための生活というのはどうしたらいいかということを、家族としてはそういうのを知りたいわけです。ところが、そういう問題に対して適切にアドバイスできる人がいない、まだそういうものの考え方ができあがってないという問題があるわけです。家族はとまどいますし、われわれとしてもこういうことで悩んでいる家族を見ると、やはり何かをしてあげたいという気持ちになります。アドバイスする側もいい方法が見つからない、そういう現実があるんです。こういうところに、本当に無力感を感じるんです。せっかく何か情報を得るためにつどいに来ているんですけども、それを満たしてあげられないというジレンマ、こういう脱力感を感じております。

他にも、まだいろいろ経済的な問題等もあってやっていく中で、そういうところが本当に難しいなというところなんですけども、それも含めて、国、あるいは行政のほうにも訴えて、できるだけそういう課題が少なくなるように努めていかなければいけないのかなというふうに感じている次第です。以上です。

荒牧：ありがとうございました。男性特有の、まとめ方も上手なお話をしていただいたと思います。参考になるんです。最後に、この若年の京都府支部の取り組みを総まとめしている徳廣副代表に、これから京都府支部として、これはちょっとできてないなとか、こうしていきたいけどというようなことを、参考までに挙げていただいて締めくくりにしたいと思っています。よろしくお願いします。

徳廣：今後の支部の課題としては、本人参加はどのレベルまで受け入れるかということです。今、来る者拒まずという感じで、申し込みがあった方はどなたもお受けしているんですね。でも、これでよいのかということをいつも考えています。もう一つは、病気の進行がとても早くて、ご本人が良い状態で長続きしないんです。本人さんが変わっていくことへの対応がとても大変だということが課題です。

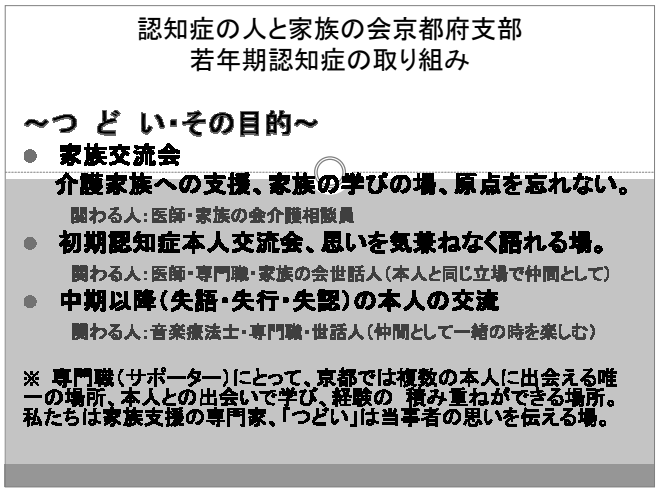
それから、若年性のつどいには費用がかかります。京都の場合ですと、今は３部屋用意しているんです。ご本人のお部屋を２部屋、それから家族が集う部屋を１部屋ということで、京都社会福祉会館の中で３部屋を確保しています。費用がとてもかかります。それと、サポーターの方には、せめて交通費ぐらいはということで、外部のサポーターの方には交通費を出しておりますし、お医者さまには「今回は、助成をもらっているので、先生、少しお礼があります」ということでお願いしていますが、普段は「先生、お願いするけどタダですよ」ということを前置きしてお願いしている次第で、本当に心意気のある先生にしか来ていただいてないんですけれども、どちらかといえば謝礼が要るということですよね。こんなことで費用がとてもかかるということが、今後の課題です。もし、次回から助成をもらえなかったら、これが続けられるだろうかというのが不安の材料です。

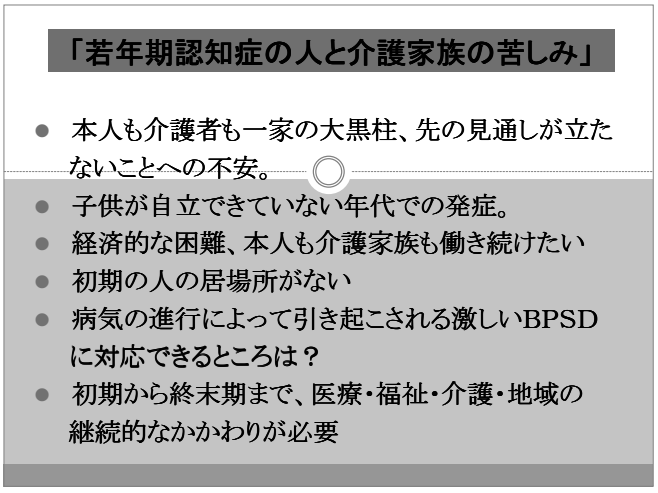
それから、サポーター育成です。これも、なかなか難しいところです。これは世話人も含めて、サポーターの育成はどうすればいいのかというところは、みんな、見よう見まねでやっていますけれども、やはりちゃんとしたことをしなければいけないのではないか、ということが今後の課題として残っております。

荒牧：どうもありがとうございました。これは、どこの支部も共通の悩みの１つだろうと思うんですけれども。私たち、去年と今年は、先ほど

お話しした京都府地域包括ケア推進機構から90万近い助成金を得て、運営をしております。これは、ずっと永久にもらえるものではありません。自治体の助成というのは、大体３年で打ち切りなんですよね。その後は、自分たちで勝手に自立しなさいよというのが本来ですので、次年度にそれがもらえるかどうかはちょっと疑問だというふうに思っています。先ほどもお話があったように、先生をゲットするときも、ボランティアというのをまず打ち出して「今年度限り、助成金をいただいたので謝金が出ます」というような形でお支払いさせていただこうというようなことも、最初から随分厚かましくお願いしていかないと「どうだろう、こうだろう」と、こちらのほうでいろいろ先生側のことをおもんばかっていると、なかなかゲットができませんので、本当に、厚かましいお願いをしながら「でも、先生も勉強になりますよ」と思いながらお願いしています。そういう関係をあっちこっちでつくっていくということを努力して続けているということです。

以上で、京都府支部の報告を終わります。
ご清聴ありがとうございました。





つどい：若年認知症について勉強会（本人・家族）

つどいの風景・本人とサポーター

「グループに分かれて」

・ お茶とお菓子で楽しいひと時

・歌を歌ったり時には踊ったり

・ゲームをしたり

～みんな仲間～

話がうまくできない人たちのグループのようす。
芦田さん（中央）とサポーター

介護の専門職の手を借りて

- 多くの若年認知症の人に出会えるのは、「家族の会若年のつどい」。
- 専門職に、若年認知症の人の　特性を学んでもらう。
- 京都にも若年の人の居場所づくりを。
- 働きたい、役に立ちたいは、若年の人の願い。
- まだ、できることを探して支えてほしい。

若年認知症のつどいの目的

- デイサービスではない。支援者ではなく仲間として。
- 一人ひとりの状態に合わせて寄り添う。
- 専門職に若年性認知症の人に出会ってもらい、日々の仕事に活かしてもらう。
- 専門職は、その人に目を向け、高齢者の中で孤立感を抱かせない。
- 本人に出来ることは仕事として手伝ってもらう。

ま と め

◆若年のつどいへの医師の参加を。

◆今後も「つどい」を継続、回数を増し居場所をつくる「認知症カフェ」が、身近にできているか調べてみよう。

◆デイや施設でも若年の人を孤立させない、就労意欲を満たす取り組みを。

◆「講演会」で多くの人に若年性認知症への関心を持ってもらえた。

資料１：サポーターへの依頼書

若年認知症サポーターの皆様　　2012 年 11 月 3 日

公益社団法人認知症の人と家族の会
京都府支部代表　　荒牧敦子

季節は一気に進み、紅葉の候となりました。
日頃は「家族の会京都府支部」の活動にご理解をいただき、お力添えをいただいておりますこと、心よりお礼申し上げます。
前回のつどいも（ご本人 13 名参加）、皆様のお力添えでご家族やご本人に喜んでいただけるつどいとなりましたこと感謝いたしております。
つきましては 4 回目の「若年認知症の人と介護家族のつどい」を 12 月 16 日（日）に開催する予定です。お忙しい皆様にご無理を申し上げ恐縮ではございますが、ご本人たちの交流の場が安心で楽しい居場所となるよう、これまで同様専門家の皆様のお力をお借りしたくお願いをいたします。

記

日時　　平成 24 年 12 月 16 日(日)　午後 1 時 30 分～4 時 30 分(報告会含む)
（12 時より打ち合わせ会議を行いますのでよろしくお願いします）
場所　　京都社会福祉会館 3F
京都市上京区堀川通丸太町下ル（二条城北側）
テーマ　～若年認知症本人・家族のつどい～
本人：仲間と交流しましょう
家族：家族交流
参加対象：65 歳未満で発症された若年性認知症の方とご家族
連絡先　：公益社団法人認知症の人と家族の会京都府支部
ＴＥＬ　０７５－８１１－８３９９
ＦＡＸ　０７５－８１１－８１８８

※出欠のご連絡は上記、又は下記メールまでお願いいたします。
Ｅ－mail：tkhr3km@xx.xxxx.ne.jp

※当日交通費をお支払いいたしますので印鑑をご持参ください。

追記　24 年度「若年認知症本人と家族のつどい」12 月以降予定
平成 25 年 2 月 17 日（日）

以上

資料２：事前申し込み表

年　月　日　　「若年認知症のつどい」参加者名簿

参加者お名前	同伴本人お名前	本人年齢	要介護度	近況・サービス利用の有無・ご本人が好きなこと等	市区町村	電話	受付

資料3: 参加者名簿

2012年10月21日(日)「若年認知症のつどい」参加者名簿(1:00受付　1:30－3:30)					
家族		お名前	同伴本人	介護度	サービス利用の有無・近況・ご本人が好きなこと等
1	1	H・A			
	2	H・M	夫	要介護2	64歳　定年後発症　野球が好きだったができなくなった、精神科デイケアもいけなくなり、一般のデイに通う　言葉も出にくい　着衣難しい
2	3	A・T			
	4	A・S	妻	要介護5	61歳　失行が激しい　指示が入りにくい　歌が好き
3	5	H・S			
	6	H・M	夫	要介護2	71歳　レビー小体病　一時悪い時があったが今は問題ない。趣味散歩、映画、音楽鑑賞、仕事は建築関係だった
4	7	T・S			
	8	T・T	妻	要介護1	61歳　2年前診断　進み方が早い　言葉が怪しくなってきているデイ未利用　妄想あり　夫は仕事を辞めた

資料４：当日打合せ資料

2012 年度「第 3 回若年のつどい」世話人会会議資料

1. 2012 年度「第 3 回若年のつどい」の当日タイムテーブル＆役割

日時：2012 年 10 月 21 日（日）午後 1:30－4:20
場所：京都社会福祉会館　第 2・第 3 会議室，談話室

時間	内　容	担当
10：00～ 11：50	担当＆役割事前会議	世話人
12：00 ～1：10	「つどい」事前打ち合わせ（第 2 会議室） ご本人情報（シート），担当，「つどい」の進め方等	徳廣
1：30 ～3：30	第 2 会議室「本人つどい」 談話室「本人つどい」 【内容】 A グループ：サポーターと楽しく安全に過ごす。 A・S さん、O・H さん、K・K さん、T・T さん、 H・M さん、K・H さん、N・M さん、K・M さん(8 名) B グループ：談話室で「本人のつどい」 H・S さん、T・M さん、N・E さん、Y・S さん、 O・K さん（5 名） ＊ 本人が安全に楽しく過ごし，『次回も参加したい』と思ってもらえることを大切にする（「つどい」はデイサービスではない） ＊ ご本人が不安にならないように配慮する。「つどい」の時間を共有する仲間 ＊ 自由行動を好む方にはさりげなく同伴(外出する人は竹中に電話で知らせる　携帯℡（　090-2xx4-0xxx　）	A グループリーダー；徳廣 ｷｰﾎﾞｰﾄﾞ：金井 書記：　倉田 サポーター： 家根、吉川、 世；竹中、岩井、 大島、奥村、杉江、 信谷、上坂、 B グループリーダー：山添 書記：荒井 助言：Dr 片山 サポーター： 重永、松井、
1：30 ～3：30	家族のつどい（第 3 会議室） A・T 氏、B・A 氏、S・S 氏、H・S 氏、O・M 氏 K・K 氏、H・A 氏、K・J 氏、T・S 氏、T・S 氏、 K・M 氏、Y・Y 氏、O・H 氏、N・T 氏、T・F 氏、S・F 氏（2） M・M 氏（2）T・H 氏、K・Y 氏　（20 名） 【内容】交流会 ＊ お茶等は通常の「つどい」と同じ要領で ＊ 「家族のつどい」終了時間は厳守	司会：　荒牧、芦田 病気別に 2 グループに分ける 書記：佐々木 お茶準備と助言： 井上、入江
3：45 ～4：20	報告会（サポーター交流会） 報告内容について：外部サポーター，AB グループ代表報告	徳廣

受付：岩井、木戸口、沼田　　お花；奥村

つどいに参加して

羽村　明美

羽村　明美　氏
京都府宇治市在住。若年性認知症の夫（守さん）を介護中。「若年性認知症 本人・家族のつどい」には、2009 年から夫婦で参加。現在、守さんは宇治市での「認知症カフェ（オレンジカフェ）」に参加。

こんにちは、羽村明美です。

夫が64歳、2008年３月に定年退職いたしました。2008年は何事もなく退職したてで、今までの長年の四十何年勤めてきたところの落差があるので、ライフスタイルが激変するので、それもあって、そのときは何もありませんでした。

これは後から聞いた話ですけど、最初に本人がおかしいなと思ったのが、2009年の秋ごろに、本人はアウトドア一本の男性で長年、野球をやっておりまして、還暦野球チームに入れてもらっていて、それに週２回、練習しに行っていたときに、バットとボールの置き場所がふと消えた。自分があるかと思っているところに、何か変な映像が見えるとか、そういうことがあったそうです。これは、そのときに本人が私に言いませんでしたから、それは全然知りません、後で聞いた話です。それが、2009年の秋ごろでした。

2010年１月にあるイベントに参加し、私と彼が別行動になったときに、私がちょっと遅くなりました。そうしたら、京都以外の旅行先なのに、お友だちに「私を探しに、五条の大橋に行くから」とか、変な発言をしたそうです。「だんなさん、変なこと言ってはったよ」とか言うわけです。「ええっ」と言いました。そのときに、まさかこんな病気とは夢にも思っていませんので、それはそれで聞き流していたんです。

2010年の２月に彼の母が入院しました。リタイヤしていますので、毎日、妹と病院に通っていたときに、家の鍵とバイクの鍵と車の鍵がごっちゃになって、何遍も家の鍵を確認したと。病院から帰るときに、出口を間違って反対のほうに行ったとか、それも後で聞きました。４月に母が亡くなりまして、そのときは亡くなったショックがあったのかと思いましたけれども、告別式の日に、自分の車を運転していたときにパニックになって、いつも通い慣れている道が分からなくなって、信号の右折、左折が分からなくなりました。そのときに、これはやばいと思いまして、交通事故を起こしたらえらいことだと思いました。

2010年１月、彼が英語の勉強をしたいと言いました。英語が苦手だったんです。英語の勉強をしたいと言うから、不思議なこともあるなと思いましたが、英語のテキストを買って二人で勉強をしようといって「ラジオ英語会話」の講座のテキストを買いまして、二人で勉強しようねといってやったんです。聞くと、彼は自分の記憶力の限界をなんとかとどめたいと思って、何か覚えないといけないと思って、英語の勉強をしたいと言ったんだということを、それも後になって聞きました。まさか、そんなこととは露ほどにも知りませんので。そういったことが

１月、２月、４月にもありました。

そのころ、彼はパソコンのパスワードを忘れていますので、パソコンがダウンしたまま、ただのがらくたになっておりました。私も、認知症の情報をどうやってゲットしたらいいかと思いまして、近くの図書館へ行って認知症の関連の本を何冊か借りて読みましたら、これは絶対、認知症だと思いました。思ったんですけれども、本人に言う勇気がなかったんです。これを見てもらえるかなと思って、勇気を出して言ったら「実は、自分も、去年の秋ぐらいからどうもおかしいと思っていた。だけど、自分も不安がいっぱいで、自分から言い出せなかった」と言ったんです。「もっと早く言ってちょうだい」と言ったんですね。そうしたら、もっと早く病院へ行って結果が付けられたのにと思ったけれども、それは後の祭りで、とりあえず、本人に言い出す勇気がなかったけど、言ったらそういう返事が返ってきました。

どこの病院に行くべきか、これも情報がないと分からないので、お友だちに聞いたら「とりあえず、京都府立医科大学に物忘れ外来というところがあるから、そこに有名な医者がおられる」と言われたんです。「つてもなく、紹介状もなく、何もないけど、そんなんでもいいんか」って言ったら「初診の外来で行って半日仕事になるかも。だけど行ったらどうや」と言われて、飛び込みで府立医科大学病院に行きました。そこで成本先生のような先生に出会えればよかったんですが、運が悪かったです。事務的な対応しかされず「これは年単位の進行の病気ですから、完治薬もありません。１年後に来てください」と言われて「えーっ、そんな１年後まで待てへんわ」と思いました。

それから、テレビの認知症関連、福祉ネットワークというのがあって、必ず新聞の番組欄を見ながら、認知症関係を必ず見て、それをテレビで録画しようと思って、10時ごろあったのですが、見ていました。それで高見さんを知って「ああ、こんな会があって、お話もしてはるし」と思いました。たまたま、そのとき、私は宇治市なので、宇治市が主催する家族のための講座がありました。それ以前に、もう一つある団体が主催された講演会に森俊夫先生が来られていて、そのときにお話を聞きました。まだそのときは私も勇気がなかったので、そのときに森先生にコンタクトを取って言うべきだったのを、ここですごすごと落としました。今から思えば、残念ながら。それが８月でした。そこに行って、「家族の会」に入会しました。そしたら「宇治市に、こういう講座があるから来ませんか」といって、徳廣さんから電話をもらって、半年間、月に１回の講座が６ヵ月ありまして、それに参加しました。「家族の会」に入りまして「ああ、若年のつどいで、こんなこともやってはるんだ」ということで、若年のつどいに参加するようにしました。

2011年４月にやっと森先生の予約が取れまして、府立洛南病院に行きました。先生がアルツハイマーのテストをやりまして、アルツハイマーの中期の初めぐらいでした。「そんなに進んでいますか」と言って「介護保険の申請をしてはりますか」と言われたので「いえ、していません」と言ったら「とりあえず、介護保険の申請をしなさい。これは免許証と一緒で、資格をいくらでも利用できますから」と言われて「それなら、します」と言って、宇治市の市役所に行きまして、介護保険と、それから自立支援というのも同時に、そこの相談員の方が「こういう制度もあります」とおっしゃっていただいて、同時にそれも申請しました。「デイサービスはどうですか」と言われて「そこは高齢者の方ばかりがメインで、女性の方がメインで、うちの夫はじっと座っていることが嫌いなので、それはちょっと性に合いません」と言ったら「デイケアで、統合失調症の方がやっているプログラムがあるので、それに参加されますか」と言われまして、夫は2011年６月にテニスに参加させてもらいました。

そのときに還暦野球をやっていたんですけど、還暦野球でいろいろな支障をきたしてきて、本

人もだんだん行かなくなりまた。「それなら、ソフトボールありますよ」と言われて、同年９月、ソフトボールに参加させてもらいました。そのときに、いろいろやっていたんですけれども、例えばテニスだったらラリーはできますけれども、ゲームはできないようになってきました。ソフトボールも、バッティングとキャッチボールはできますけども、ルールがだんだん分からなくなってきて、チームプレーができないんです。そうすると、統合失調症の方はいらいらが募って「もう、ご主人は無理なようですね」って、ソフトボールは半年で言われました。「でも、こちらからやめてくださいとは言えないので、本人さんが自分からやめたいようになるまでは、続けられてもらって結構ですよ」と言われて「ああ、これは、とうとうデイサービスを利用せなあかんかな」と思いました。ケアマネさんも決まっていますかと、ケアマネさんも洛南病院に紹介してもらって、ケアマネさんからいろいろな施設を紹介してもらって、二人で一緒に見に行って、１日体験をして、それでどこのデイサービスにしようかと決め、介護保険を出したのが今年の５月です。

そういうわけで、デイケアでソフトボールもテニスもアウト、終了になりました。もう、できない状態です。そういうことで、またデイサービスの違う場所を森先生に紹介してもらいました。今、２ヵ所２回ずつ、これで週４回行っています。今、それが現状です。

日々の日常生活において一番顕著なことが、言葉がだんだん出なくなってきて、出てきてもとんちんかんなことを言うから、何を言っているのか分かりません。言葉が出にくくなったというのが、一番顕著な健康状況です。それと、日常生活もすべて、食事、入浴、排泄の身体的介助は要りませんけれども、誘導と見守りと指示をしないと、今は一人では何もできない状態です。家の中で迷いますし。

もう留守番もできなくなってしまいました。この５月に、私がいなかったときに、留守番ができなくなったことは知りませんでしたので、帰ってきたら鍵は開けっ放し、窓は開けっ放しでいなくなっているし、びっくりして探し回りました。これは、徘徊の始まりだと思ったんですけど、なんとか夕方には帰ってきました。夫の妹に私が家にいない間、預かってくれということを頼み込みまして、この春、５月ぐらいから私が趣味でやっていることで家を空けるときに、預かってもらうことになりました。それで、ちょっと安心しました。デイサービスと妹の援助によりまして、今の現状です。今日も、宇治の森先生の依頼でオレンジカフェへ妹と一緒に行っているんです。一人ではどこも行けませんので、とりあえず誰かがそばにいないとどこへ行ってしまうか分からないので、妹のおかげです。とても感謝しています。

後は、森先生に「あれもできない、これもできない」と言ったら、先生から「できることに目を向けて。指示すればできるでしょう。だから、指示すればできるんだから、そういうふうに思ってくださいね」と言われて「ああ、そうだな」と思いました。それから、もう一つは、すぐ泣いたり怒ったりするんです。本人が泣くと「あなたが泣くと私も悲しいから、泣くのをやめて」と言ったら、先生が「それは、本人は感情をコントロールできないので、その場をそっと離れなさい」と言われて、「ああ、そういうふうにすればいいんだ」と、いろいろハウツーですね、というふうな文句も、何もかも初体験なりますので、若年のグループに行くと、長年そういうことを経験してきた方から参考の意見を言っていただいたり「こういうときは、こういうのがいいですよ」というふうな、いろいろなアドバイスをいただけるので、３月に１回ですけれども参加して、それは非常にありがたいなと思っています。

ただ、つどいは開催時間が短いので、全員発言というのはなかなか不十分で、たいてい初めての方が優先的にされるので、言いたいなと思っていることが言いきれずに終わってしまうとこ

ろが消化不良になってしまって、そこがちょっと残念なところだと思います。それと、前回参加したつどいで、自分の夫がということで、体験を話したんです。それで、自分の両親はといって、ちょうど私らが両親に当たる娘さんが来られて、自分の親のことを言われて、若年にはこういうパターンがあるというか、配偶者だけではなくて親が60歳前に、そういうふうな人もだんだん増えてきて、そういう意味では、ますますここで長く聞いてもらえるんだから、向こうからそういう情報を得て、ハウツーを学びながらすればいいのかということにおいては、家族の体験が非常に大事だなと私は思っております。

それと、森先生がテニスを「やりたいですか」と本人に聞いたら「やりたい」と本人が言ったら、そうしたら森先生が、認知症の人のためのデイケアを設けてくれて、この10月から２週間に１回、テニスをさせてくれます。そこにもう１組、奥さんのほうが本人さんで、だんなさんと一緒です。うちは夫が本人で、夫婦でやって、今、参加させてもらっています。以上です。

つどいの在り方

京都府立医科大学大学院
医学研究科精神機能病態学　**成本　迅**

成本　迅　氏
1995 年京都府立医科大学大学院卒業。医学博士。精神保健指定医。日本精神神経学会・日本老年精神医学会専門医・指導医。京都府立医科大学大学院医学研究科精神機能病態学講師を務めるかたわら、認知症疾患医療センター担当医として診療。
「家族の会」京都府支部の「若年性認知症 本人・家族のつどい」では、本人のつどいに出席し助言をしている。

皆さま、こんにちは、よろしくお願いします、成本です。私のほうは、午前中に京都府支部のほうから、若年のつどいの報告があったと思うんですけれども、医師の立場からかかわらせていただいて、その中で感想といいますか、そういった話をさせていただきたいと思います。

これまでの研修会の資料も、先日、髙見代表からいただきまして、2010年、2011年と読ませていただいたんですけれども、各支部でいろいろな取り組みがなされていました。私は、荒牧さんに誘っていただいて途中から参加しただけですので、あまり深いところまでは見えないと思うんですけど。ただ、皆さまがこれから各支部で新たにドクターを勧誘というかゲットするにあたって、医者の側が、ゲットされる側がどんなことを感じているかとか、そういったお話をさせていただけたらいいのかなと、私の役割かなと思っております。45分ほどお話をさせていただいて、15分ディスカッションです。多分、ディスカッションの方が大事だと思います。2010年の報告書を見ると、片山禎夫先生が発表された後に、荒牧さんが「医師をゲットするには、どうしたらいいか」という質問をされていました。その後、私はアプローチを受けました。「ああ、そういうことだったのか」と思いました。また、ここでいろいろ聞いていただいた方が、今度は荒牧さんのように、地域に戻られて新しくゲットされると広がっていっていいのかなと、そういう順番なのかなと思っております。

まず、最初に、医師として若年のつどいに参加させていただいてよかったなというふうに思うことを、ちょっとお話ししたいと思います。私自身は、先ほどご紹介いただきましたように、大学病院のほうでは、もの忘れ外来といいますか、認知症専門外来をさせていただいています。あと、出張病院のほうで湖北病院という滋賀県の北のほうにある、木之本町にある病院で、週１回と、綾部市立病院という京都府の中部にある病院で隔週、外来をしております。そういった形で、毎週、毎週、多分30人ぐらいのアルツハイマーの方、あるいは他のタイプの認知症の方とお会いして、介護者の方ともお話をしています。もちろん、初診の方もその中に含まれて、週に大体２～３人の新たな方が来られて、言い方はさまざまですけれども、介護者ご本人に「アルツハイマー型の認知症だと思います」というような、病名を伝えるようなことをずっと仕事としてやっております。

若年のつどいに参加して思ったことは、診察室で経験していることというのは、本当に限ら

れた経験だなということがつくづく分かったというのが、一番大きな収穫でした。といいますのは、診察室というのは、特に高齢の方はそうだと思うんですが、お医者さまという形で私たちを非常に立ててくれます。大学病院のほうは結構ゆっくり時間を取って予約で診ているんですけれども、外の病院の場合は非常にタイトな時間の中で、ちょっと引っ掛かると待合にたくさん患者さんが待っておられるということで、ときどき患者さんのほうから「先生、たくさん待ってはるみたいやから、帰るわな」って、帰っていかれる人がおられます。多分、本当に聞きたいことが聞けていないんだと思うんですよね。

若年のつどいは、本当に時間がたっぷりです。私は、ご本人さんの会のほうに入らせていただいていますので、２時間、たっぷりご本人さんとお話をすることができています。ドクターがいるということで、診療に関して普段感じていらっしゃることをお話しいただけるというのは、非常にいいと思います。診察室で会うのではなくて、私もジーンズとかぼろい格好をして行きますので「近所の兄ちゃんというか、息子世代ぐらいの人がそこに座っているので、聞いたら、医者だというじゃないか。だから、普段の診療で困っていることとか、腹が立つこととかをちょっと言ってみるよ」みたいな、割と言いやすい雰囲気になっているかと思っています。

ここに幾つか書きましたように、普段、診療の中で感じておられることを語っていただきました。１つは、診断を受けたときのお話が聞けたのがすごくよかったことです。診断を受けたときに、もうちょっとこういうことを教えてほしかったということとか、そのときにどんな気持ちだったのかとか、そういったお話を聞くことができたのが私にとっては大きなことでした。お一人の方は、診断を受けたときに、「診断は分かりました。じゃあ、お薬は出してくれるんですね。自分の普段の生活で、どういうことに気を付けたらいいんですか、ということを言ってほしかった」ということをおっしゃっていて、なるほどなと思いました。当たり前のことなんですけど、例えば糖尿病とかだったら、当然、こんな生活を送ってくださいというような生活の指導があるわけです。認知症についても、当然、そういったことを併せて十分説明しないといけないというのは、ご自身で何か頑張ること、工夫することで、少しでも病気の進行を遅らせることができたりとか、進まないようにできたりということが非常に心の支えになるんだなというのが、その言葉を聞いて私は非常に分かりました。それから、診断の中でも、こういう診断ですけれども、生活の中でこういうことに気を付けてやってくださいという話を、まずお話しするようになりました。再診のときにも、この前、こういうお話をさせていただきましたけれども、今、何か工夫をされていますかとか、運動をされていますかとか、歩いておられますかとか、食事のほうはどうですかとか、お酒をやめていただいていますかとか、ご本人さんなりの工夫であったり、取り組みであったりを必ず聞くように、今は診療の中でしています。そういった変化というのは、若年のつどいの中で、ご本人さんが医師・患者関係でない形でお話しいただいたことが非常に大きかったかなと思っております。

後は、日々の暮らしの中で感じていらっしゃることをお話しいただいています。例えば、奥さんから物忘れのことで怒られたり。私が入っているのは、ほとんど男性の方ばかりなので、雰囲気的には会社の重役会議みたいな感じで、応接間みたいなところでやっていますので、そういう感じになるんですけれども。どうしても、そこで奥さんの愚痴といいますか、そういったこともお話しいただいています。それは認知症になったことが大きいんだけれども、退職されておうちにおられる、妻の城であるおうちに単身、乗り込まなければいけないという、普通に暮らす人としてのとまどいとか、しんどさとか、そういったものも合わせて、病気のこととは別にといいますか、それも当然のことなんですけ

ど、感じながら暮らしていらっしゃるんだなということも、つどいの中で分かったことです。やっぱり、診察室の方では症状を中心に聞きますし、副作用はないですかとか医学的な話に終始しますので、普段の生活の悩みはなかなか聞けないです。そういったことが診療に生かせると同時に、私自身のこれからの人生にも生かすことができるかなと思います。私も、運動習慣がなかなか自分でつかなくて、最近、全然できてないんですけど、若年のつどいに行くたびに「これでは、いかんな」と、もう１回やり始める、そういう感じです。

もう一点は、これも近いですけれども、認知症を抱えて生きるといろいろ大変ですよね、物忘れしたり、診断を受けてから、認知症を持っていることを考えながら生きることはどういうことかということです。そこで出てくる、さまざまな問題であったり、不安であったりといったことも、お話しいただけるのが大きいかなと思います。これも、先ほどの診療の場の話に戻りますけども、私たちは一生懸命、治療しようと思ってお薬も出しているわけです。中には、これだけ治療をしてくれているんだし、しんどいとか不安だとか、あまり言ったら先生に悪いな、というふうに思っていらっしゃる節もあるのではないかなというふうに感じています。若年性のつどいでは、対等に近い関係で話ができます。対等な関係というのは、こちらが息子というふうな感じの関係の中で感じたことでもあります。参加をして、医師としていろいろ得るものがあったなというふうに思っています。もちろん、医師として得ることが多いためにやっているグループではないと思いますので、ご本人さんのためにしているグループだと思います。

精神科の世界では、さまざまな自助グループといいますか、ご本人さんたちのグループが組織されています。アルコール依存症のグループが非常に有名で、断酒会とかがあります。それ以外に統合失調症の方のグループであるとか、それ以外にもさまざまなグループがあります。そういった自助グループの意義というものを、精神科の中でよくまとめられているんですけれども、大体こういった項目が挙げられています。

一つは体験の共有ということで、他の人にはない体験を自分はしていて非常に孤独感を感じていらっしゃる中で、同じ体験をしている人たちとお話をすることで体験を共有したりということが一つです。

それから、二つ目は、逆に自分と同じような体験をされている方が、その体験をお話しされるのを聞くことで、自分の体験を逆に外から見ることができる、そういう効果もあるというふうに言われています。例えば統合失調症の方でしたら、幻聴が非常に強い方が、同じく幻聴を持っていらっしゃる方のお話を聞いて、あれは幻聴だというふうにおっしゃって、そういったことをきっかけに「そうか、自分が体験しているのも幻聴なんだ」と、それに対してどういうふうに対応していったらいいかというところに、さらに話が進んだりとか、そういった経験をすることができる場というふうに言われています。

それから、三つ目が情報の共有で、先ほどのお話ではないですけど、認知症を進ませないためにどういう生活がいいのかとか、他の人がやっている工夫を一緒に共有して、情報を得て自分もトライしてみる、そういったことにも使われています。

それから、四つ目としては、対等な関係と居場所の提供ということで、他の精神疾患でもそうですけれども、例えばアルコール依存症であるという診断が下った段階で、一般の方からの疎外感みたいなものを非常に感じておられるので、そうではなくて、同じ病気・病を持つ者として対等な関係でお話ができる、そういう場所が提供されるということも自助グループの意義だというふうに考えられています。

五つ目は、そうやって集まって話をして、体験を共有して、グループの団結を強めていく中で、一人一人が社会へ発信ができるようになっていくことも重要だというふうに思っています。

思うのは、若年の認知症の方であったり、ご本人さんのつどいというのは、最近、頻繁に新聞、テレビ等で取り上げられて社会に発信をされていると思うんですけれども、それは認知症についてイメージを変えることにも非常に意味があると思います。あと、もう一つは、これから診断が下る方、自分がそうなんではないかなと心配に思っている方にとっての、非常に強いメッセージになるのではないかなと思います。認知症と診断は受けているけれども、こうやってつどいの場があって、こういうことをみんなで一緒にやりながら生活していますということが社会に発信されることも、もう一つ大きな意味ではないかというふうに考えています。ですので、若年のつどいについても、こういう自助グループの意義を非常に持っていると思いますし、ぜひ、続けて、発展させてやっていくべきグループだろうなというふうに感じています。

ただ、他の精神疾患の自助グループにはない課題が、認知症の方のご本人さんの会にはあるように思います。一つは、これは皆さんもよくお気付きだと思うんですが、症状が進行していかれますので、その方の状態がどんどんと変わっていくという問題点があると思います。例えば統合失調症の方ですと、一時的に病状が悪くなることはあるのですが、大体同じような状態でずっと10年、20年推移されます。そうすると、１回、グループができあがれば、それが10年、20年、その方を支える非常に大きな、強固な基盤になるわけです。やはり認知症の方は新たに診断がついて、こういうグループに入ってこられて、進行して、そこからは抜けていかれるというところが宿命としてあるのではないかなと思います。そこをどう対処していくかが非常に難しい問題ですけれども、考えていかなければいけないことだろうと思います。

それから、二つ目は、コミュニケーション能力が低下してくるということです。言葉を聞いても、ぱっと理解できなくなったり、なかなかタイミングよく発言ができなかったりとか、そういった能力の低下があるので、その辺も改良する必要があるかなと思います。三つ目は、これは他の精神疾患と共通のものだと思うんですが、診断を受けて、どうしようと思っている本当にしんどい時期、なかなか受け入れができない時期のときは、周りの人に隠したいという気持ちが一番先に出てこられるように思いますので、診断を受けてすぐのしんどい時期につどいに出てこられるかというと、それはなかなか難しいのではないかと思います。ただ、これについては、いろいろな工夫をしながら、ぜひ前倒しにして、徐々にでいいと思うんですが、診断を受けたり、あるいは自分で心配に思っている時期からそういったつどいに参加して、既に診断を受けて生活している先輩たちのアドバイスを聞けるような場づくりが進んでいけばいいなという、これは私の希望です。

皆さん、これもご存じだと思うんですけど、こういった形でアルツハイマー型の認知症にかかれば、10年ぐらいの経過で進行していかれると思います。後で、お寄せいただいた質問についてもちょっと触れていきたいと思います。こういった進行していく中の、当然、順次グループに入ってきていただくと、寝たきりの方は集まってこられないと思うんですが、初期、中期の方が集まってこられて、あるグループを一時期形成したとしても、皆さん、それぞれ進行スピードがばらばらですから、ずっと同じぐらいのレベルでいかれる方もいれば、どんどん進行していかれる方もいるということで、１回つくったグループがずっとそのままいけるか、なかなか難しいことですよね。そうなったときに、どんなふうにグループ分けをするかとか、あるいはこっちのグループからこっちに移ってもらうときにどうしたらいいか、とかその辺がなかなか難しいなというのが、参加させていただいている中での感想になります。

先ほど触れたコミュニケーションの障害なんですけれども、これは午前中の京都府支部の発表であったかもしれないですが、お話を主体に

される方と、もう少し非言語的なコミュニケーションでレクリエーションを一緒にしたりするような、少し進行度の高いグループの方と、最初は同じ一部屋でスタートされていて、そのときから参加をさせていただいていたんですけれども、認知症の方は、早口の言葉を聞き取ったり、あるいは、やかましい、割とざわざわした中で人の話を聞いたりすることが非常に苦手になっていますので、そういった環境の中でお話をされるグループを持つのはかなり難しいのではないかと思ったので、あまりしゃしゃり出てもよくないなとは思っていたんですけれども、そこだけは、「部屋を分けたほうがいいのではないですか」というアドバイスをさせていただきました。それからは、お話のグループは重役室に移りました。非常に落ち着いています。皆さん、ほとんどサラリーマンを経験されて退職された後の年代の方でしたので、お部屋の雰囲気的にも非常になじんでおられたのではないかなと思います。それぞれのグループに合った環境的な準備というのは、いつも髙見代表がおっしゃる、素人の集団に何ができるかというふうにおっしゃったときに、専門性みたいなことになってしまうので、「家族の会」というスタンスの中でどこまでやっていくのか、というのは、ちょっと難しいところではあると思うんですが。でも、認知症の人が苦手になっていることを、ちょっとフォローするような環境づくりであったり、サポーター側の工夫であったり、勉強であったりというのは、つどいを運営していく中ではどうしても必要になってくることではないかなと思います。

グループでお話ししていて、他のことは、中にはあまり自発的にお話、積極的に発言されない方も出てこられると思います。そういう中におられるときに、そこで無理に発言を強いると、その方がしんどくなってこられると思うんです。そういったときに、どういうことをしていくのがいいのかということなんですが、これは私自身が思うことなんですが、他の人が楽しそうにお話をしているところで、じっと話を聞いているだけでも、その場に加われているという感じが得られるので、それはそれで全然いいと思うんですけれども、プラス、もうちょっと参加されている雰囲気を楽しんでいただこうというか、自分もそのグループに対して発信者という思いを持っていただこうと思ったら、二択ですね。「何々さんは、何々と何々だったら、どちらお好きですか」みたいな二択の質問をしてあげたら「私は、バナナのほうが好きです」とか「ああ、そうですか」と言って、またしゃべられる方に話を持っていってあげたり、そんなふうにすれば少し進行されてきた方でも、その場に参加している感じは十分味わえるのではないかと感じています。

後は、自分の状態を周りに伝えたりするのがなかなか難しくなりますから、サポーターのほうで少し感度をよくして「トイレに行きたいのと違うかな」とか「ちょっといらいらしてはるな」とか「ちょっとしんどくなってきてはるかな」とか、アンテナを張って感じてあげることがすごく大事だと思います。

スケジュールに関しては、ある程度こちらできちんと立てられたほうがよいと思いますが、グループの性質にもよると思うんです。初期の方だったら自分たちで話し合って、自分たちのスケジュールを決めていくという部分があってもいいと思うのですが、もう少し進行されてきた方が中心のグループになってくると、ある程度こちら側でスケジュールを立てて、それに沿って、何時になったら終わるとか、何時になったら休憩があるとか、ご本人にも少し流れが分かりやすいような工夫をしていかれるといいのではないかと思います。

これは、日常の中で苦手になることを、どうしていくかということになるかと思います。それをまとめた内容なんですけれども、会話が可能で会話をするときに私が感じたことは、こういったことです。どんな会話をするか、どんな話の内容をするかということなんですが、生活

の中での工夫であったり、それから子育て時代とか会社時代の話であったり、先ほどお話しした奥さんとの関係であったり、安心してそこでプライベートなことを話せる雰囲気にならないとなかなか難しいとは思うんですけれども、そういったところまで話せるような雰囲気ができてくればつどいとしては非常に有効というか、成功なのではないかというふうに思います。

京都のつどいは、私も含めて介護の専門の方がたくさん参加されていて、介護の方にとっても、特に重度の方に普段、対応されている方というのは、認知症の方自身が語られたりとか、自分の生活をお話しされたりというのが非常に新鮮な経験になります。医師のほうは割と初期からかかわりますから、そういったことは当然だと思っているんですけれども、施設介護の方だとか、重度のデイサービスの方たちだとかは、お話しできるとは思っていらっしゃらないところがあるので、そういったところを知るにはすごくいい機会になるだろうなと思います。ぜひ、それぞれの支部の方々も、専門職の方がそういったところに参加できるような仕組みづくりをしていただくと、いいのではないかと思います。

ここからは事前にいただいていた質問を基に、私なりの回答といいますか、考えるところを述べていきたいと思うんですけれども。まずはつどいに関連する質問に関してお答えさせていただきたいと思います。

まず、あった質問が、病気の理解がない方はつどいへの参加は難しいのではないかという、ご質問というか意見が書かれていました。それは、確かにそうです。やっぱり本人さんのつどいで、社会に発信されているつどいというのは、どの方も自覚がおありで、自分が認知症だということを受け入れた上で、そうしたつどいに出て情報発信をされていると思うので、それは確かにそのとおりだと思います。病気、自分が物忘れするんだという自覚が出るか出ないかというのは、ある程度、脳の障害というか病気のパターンによって変わってきて、いかんともしがたいところがあります。ずっと初期から病識が得られない方がおられたり、初期のころには病識があるけれども進行とともになくなってきたりとか、いろいろなパターンがあるんですが、病識がない方に無理に病識を得させようというのは難しいところがあります。そういった方でも普通に参加できないというのは、それは損失だと思うので、そういった方も集えるようなことが考えられないかなと、コメントというか質問を受けて考えてみたんですけど、今のところは私自身も答えを持ちあせていないので、こういうつどいを繰り返し、研修会とかされる中で、逆に何か工夫があれば、こんなケースで本人は病識がないけれども、うまくつどいに参加できたというようなケースがあれば、ぜひ共有していただけたらなというふうに思います。

それから、医師が参加することのメリット、デメリットを書いていただきました。これは、どうでしょうか。荒牧さんが午前中に、いいこと、悪いことを、全部、言っておられるのではないかと思うんですけれども。メリットとしては、一つは医師が来ていますよと宣伝にはなるんですかね。医師の話も、普段は忙しくしている医師ばかりで、なかなか聞けないと思いますけど、今回は医師が参加していますというのは、ある意味、宣伝にはるのかなと思います。ご本人さんも、病気の話とか薬の話とかを聞きたいとおっしゃいますから、そう意味では宣伝塔として使っていただくというのが一つのメリットになるかなと思います。多分つどいで、いろいろ悩みをお話ししたりする中で、どうしても医療に関すること、薬に関することが話題として出てくると思うんです。医師がそこにいなければ、そこでは最終結論が出なくて、また受診のときに主治医に聞いてみましょうねということで終わると思うんですけれども、医師が参加していると、それぞれ個々の病状が分からないので、私も断定的なことは言わないようにして、一般論としてこういうふうなことが言えますということにとどめてはいるんですけれども、でも医師から

そういう情報が聞けるというのは、ご本人さんにとってはプラスになっているというか、つどいに来るモチベーションにつながっているのかなというのは感じています。

デメリットですけれども、本人さんのつどいをどう考えるかということにもよると思うんですけど、一方的なセミナーだったり、講義だったりみたいな、医師から一方向性に情報が伝わっているみたいな感じになると、本人さんのつどいの意義が失われてしまうのではないかなと思います。ご本人さんたちが悩んでいることを語っていただいたり、体験をお互いに共有してもらうのが一番の目的だと思いますので、医師がいるので、そこに質問が集中してしまって、一問一答で医師が全部答えるみたいな感じなってしまうと、メンバー間のつながりが生まれにくくなると思います。そういったことはデメリットなので、そうならないようにする必要があるかなと思います。そこは参加する医師の側の心構えだったり、あるいはサポーターの側の工夫でうまくできるのかなと思います。

それから、次も重要なご質問をいただいています。診察の場でつどいを案内してもらえませんか、案内することについてはどんなふうにお考えですかということです。正直、私自身は、なかなか自分の患者さんに案内できていないです。なぜかな、というのをずっと考えたんですけれども、こちらから見ると診断を受けた後は非常に動転されているし、私たち自身もまだ2～3回しかお会いしてないんですよね。ですので、十分な関係もできていない中で診断を受けて、新しい診療関係ですよね、主治医が新たについてというふうな状況の中で、もう一つ新しいところに行ってみませんかというのは、よく考えてみると、なかなか勧めにくいですよね。なぜ、そういったことができないのかというと。ある程度、患者さんとの治療関係ができたら「こんなものもあるし、ちょっと行ってみませんか」ということはできるんですけど、病名告知直後に、本当はそういったころから入っていけるといいんですけれども、非常に不安になっていらっしゃるところで、新しい人がたくさんいる場に行きませんかというのは、正直、難しいかなと私自身は思います。他のドクターにもいろいろ、各チームで聞いていただけたらと思うんですけれども、そんな気持ちが自分の中にはあるのかなというふうに思います。

多分、ここが解消するとしたら、逆に診断直後に関しては、つどいのメンバーの方に病院に来ていただいてお話をしていただく。例えば、診察の後に「今日、OBの人というか、告知を受けて、その後、生活されている人がいるんだけど、ちょっとお話を聞いてみない？」というような感じからスタートしたら、割と早い段階からいけるのではないかなという気もしています。いきなり集団の場は難しいので、ちょっと通い始めた病院の場で、診察の続きでそういう方のお話を聞いてみるか、ということでやってみたらどうかなというのが、これは私のアイデアです。

病名告知後の患者への対処なんですけれども、これも、今、お話ししたのと同じことで、病名告知を受けた先輩方、同じ認知症の方からのお話があると随分不安は和らぐと思うんです。先ほどお話ししたように、集団の場にいきなりというのは難しいケースが多いのではないかなと思っています。それは、私の考え過ぎなのかもしれないですけれども、その辺はご意見をいただけたらと思います。

サポーターの資質向上について、どうしたらいいですかというご質問をいただきました。それについては、先ほど挙げたような、認知症の人が苦手になっていらっしゃることをある程度つかんで、それに対して対応できるようにしておくことが必要ではないかなと思います。ただ、専門職のやる介護サービスだとか、医療サービスとはちょっと違いますので、当然、皆さん、この方がどんな病気で、どんな障害でという情報を持たない形で、その方と接しないといけないんですよね。私たちは、最初に詳細な認知機能の検査をして、まず認知症かどうかを見極め

るところから始めて、そのデータを見ると、この方はこういうところが苦手だなとか、こういう機能は残っているなとか、そういうのを把握した中で外来とかをやって、生活のアドバイスなどをしているんですけれども、「家族の会」のつどいは、そこまで詳しい情報を持ってされているわけではありませんので、そこには自ずと限界があって当然かなと思います。ですので、先ほど挙げたのは、一般的に認知症の方が苦手なことなんですけれども、まずはそこまでマスターをして、一つ一つ新しい参加者が増えるたびに少し試行錯誤しながらやっていくことになるのかなと思います。

支援者としての心構えもそうですけれども、心構えということで言うと、私自身が思っているのは、対等な関係でやれるのがこのグループのいいところだと思っています。むしろ、皆さんのほうがそれはやりやすいと思うんです。私は医療関係の質問とかも受けるので、ときどき医師としての顔を出さないといけないんですけれども、それ以外のときはごく普通に、コミュニティーで一緒に生活している人として接したいなというか、できるだけそういう心構えでやっています。ですので、つどいの中に参加しているときは、もちろん資質向上でいろいろ勉強して取り組むんですけれども、その場に入ったときはお互い対等なというか、支援者と支援される側ではなくて、その場にたまたま一緒に集っている人間としてやるというような、そういう心構えがいいんではないかなと思います。

それから、あと二つは、実際にグループの運営の基で、これは本当に皆さんがお困りのことだと思います。ご本人さんは、ご家族と離れるのが非常に不安で、離れないケースというのはあると思うんですよね。これは、つどいの場面とかを考えてみたんですけども、本当にケース・バイ・ケースとしか言いようがなくて、正直、なかなか答えがないんです。これも、本当に一事例、一事例、工夫を積み重ねて、成功ケースを共有しながら進めていくしかないのかなと思います。

最後の、どこまでグループを分けていくかというのも悩ましい問題です。認知機能の障害が大体均質な方が集まるほうが、当然、グループはうまく回りますよね。一人だけ進行されている方が入っていらっしゃると、そのグループをどう運営していったらいいか分からないところがあると思います。理想的には、結構細かく分けていけたら、それがいいだろうと思います。あとは、現実的な制約ですね。２グループしかつくれない、３グループしかつくれない、こういうグループでいこうというのも、そのとき、そのときで決めていくしかないと思います。先ほどお話ししたように、徐々に進行していかれますから、その中で、しかも欠席の方も結構出てきますよね、京都もそうですけれども。来ると思っていた方が来ないということも、体調を崩されるケースもよくありますから、それは臨機応変にやっていかざるを得ないと思います。基本は、コミュニケーションの程度が大体同じぐらいの方が集まるほうが、参加者の方の満足度は高くなるのではないかというふうに思っています。あと、サポーター側も、あまりストレスなくサポートすることができるのではないかなと思います。

大体、私のほうで用意させていただいた話は、こういった内容です。今回、こういう質問をお寄せいただいた方も、ぜひ、どういう意図で質問していただいたとか、正直、全然答えられていない問題ばかりなので、逆に支部の方から、こんなふうにしたらうまくいきましたというようなことも、お話しいただけるとありがたいと思います。

Kyoto Prefectural University of Medicine
京都府公立大学法人 京都府立医科大学

本人（若年）のつどいの在り方

京都府立医科大学大学院医学研究科精神機能病態学
成本　迅

2012/12/2
認知症の人と家族の会
「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」
京都JA会館

若年のつどいで学んだこと

- 診療の中で感じておられることをきける
  - 診断を受けた時に教えてほしかったこと
  - 日々の暮らしで感じていること
- 対等な関係の中で認知症をかかえて生きる体験について理解が深まる

自助グループの意義

- 体験の共有
- 自分の体験の客観化
- 情報の共有
- 対等な関係と居場所の提供

- 社会への発信

課題

Kyoto Prefectural University of Medicine
京都府公立大学法人 京都府立医科大学

- 病状が進行していく
- コミュニケーション能力の低下への対応
- 本当にしんどい時期には出てこられない

アルツハイマー型認知症の症状と経過

- 発症前期
  - 不安，うつ，もの忘れ（MCI）
- 初期
  - 記憶障害，見当識障害（時間）、病識の欠如
- 中期
  - 言葉が出ない、服が着れない、トイレの失敗
  - 歩行障害、筋肉が硬くなって動かしにくい
  - 見当識障害（場所・人）
- 末期
  - 言葉がほとんど出ない
  - ねたきり

1年
3年
5年
7年
10年

認知症の人が苦手になること

- 予定を覚えておく　→メモの活用
- 物をしまった場所を覚えておく　→整理整頓
- 片付ける、準備する　→場所を決める、手順メモ
- 薬を飲む　→電話で声かけ、一日一回の服用
- **早口の言葉を聞きとる**
  →ゆっくり大きな声で目を合わせて
- 手順がたくさんある課題を行う
  →1ステップずつ分けて
- **自分の状態を周りに伝える** →様子から察する
- **いくつもの選択肢から選ぶ** →二択にする
- **スケジュールをたてる** →本人の希望をききながら周囲がたてる
- **楽しみをみつける** →経歴などから探っていく

会話が可能な人の会

- できるだけ静かな環境を用意する
- 話さなくても居心地の良い雰囲気づくり
- 認知症の人と同数位のサポーター
- 生活の中での工夫、子育て時代や会社時代の話、家族との関係

本人のつどいの意義

- 病識があり、孤独感を感じている初期の人たちの居場所づくり
- 体験を社会に伝えたい人たちの発表の場
- 医療福祉の専門職と認知症の人が対等の立場でコミュニケーションできる場

事前質問から

- 病気の理解とつどいへの参加
- 医師が参加することのメリット・デメリット
- 診察の場でつどいを案内すること
- 病名告知後の反応への対処
- サポーター資質向上
- 支援者としての心構え
- 本人と家族を分けることが難しいとき
- どこまでグループを分けていくか

研修会での質疑応答（抜粋）

研修会の全体ワークの質疑応答の中から抜粋したものを掲載します。

（進行：「家族の会」代表理事　高見国生）

○患者をつどいに勧める時の二人の医師の思い

高見：成本先生への質問は？

熊本県・宇土：「本人（若年）のつどい」（以下、つどい）に勧誘された医師の気持ちと、どうしたらつどいに医師に関わってもらえるか聞きたい。

成本：私自身、好奇心があるので何でも誘われたら行ってみる、という性格もあると思うが、つどいに行くと「先生に来てもらうと全然違うわ」と、とても褒めてもらえる。褒められると嬉しいので、また行こうかなという感じで続いている。つどいに行くと自分の診療に活かされる。医師にとってプラスになることは間違いないので、導入が上手くいくと、後は自然につながっていくと思う。

また、私が取り組んでいる研究に、京都府支部代表に協力してもらっているのでお互い様。

高見：もう一人、勧誘された片山医師の話を聞きたい。

片山：私の場合、患者さんに「家族の会」のつどいに行っていただくと、元気になられるのでどんどん紹介した。そのかわり、申し訳ないので自分もつどい参加して協力した。

高見：成本先生は、患者さんをつどいに紹介する時に悩んでおられるのだが、片山先生としてそこはどうお考えか。

片山：私は、広島県支部のつどいで「病気として全てできないのではなく、一つ引っかかったら後が全てできなくなって、それが全てできないと感じてしまう」という患者さんの気持ちをすぐに見つけて補ってあげる、そういうケアを学んだので、患者さんに「ここ（つどい）に行った方がいいよ」とお勧めしている。

片山禎夫氏

高見：成本先生、今の話を聞かれていかが思われるか。

成本：京都府支部の世話人の皆さまを前にして言いにくいが、そういう意味では信頼感が欠けているかも。現在、つどいに参加させていただき取り組みの内容を分かってきたので、今後は紹介できるようになると思っているが、内容が分からない時に時々「つどいに行ったけど合わなかったんですわ」という話を聞くと、なかなか踏み切れない。情報提供が必要ではないかと思う。

高見：人間なので合う、合わないという相性はあると思うし、みんながつどいに来たから良いとは限らない。片山先生は相手を見てつどいを紹介するということはあるのか。

片山：私の場合、皆さん全員に紹介している。合わないと言われる方もいらっしゃるが、合わなければ合う所を作ればいいし、また、人が違えば合う所もあると思うのでそういう所を探せばよいと思っている。病気のことを皆で勉強し合って、仲間がいるということが大事。

成本：患者さんに合わない所を紹介して、その患者さんとの信頼関係が崩れるのではないかと

不安があると話したが、片山先生のお話を聞いて、先生は軽い感じで、色んな選択肢の一つとしてつどいを勧めておられるのではないか、と思った。私も次からできるのではないか。

髙見：今回のように、二人のお医者さんがここまで率直なご意見を言い合うというのは「家族の会」だからこそと思う。

よく「ああいう先生がうちの県にもいてくれたら」というが、そこの都道府県で見つけないといけない。お医者さんに関わっていって「つどいに参加することは、お医者さん自身の勉強になる」と伝えることが大事。

次に、勧誘した村上敬子さん、荒牧敦子さんからお話を。

村上：成本先生のお話をお聞きしながら出発点が違うからではないか、と思った。成本先生は、できあがっているつどいに参加されているが、片山先生とは、つどいを一緒に作ってきた、世話人、ご本人・家族が仲間だと思って共に育ってきた。考え方の違いがあるので成本先生のおっしゃることは当然だと思う。

荒牧：京都府支部に関わっていただいているお医者さんには、「家族の会」にご理解のあるお医者さんもいらっしゃるが、なぜ成本先生を勧誘したかというと、先生は京都市だけでなく府下でも活動しておられる。京都市内で活動しておられる先生より、京都府全体のことを理解されている先生と一緒に活動したいと思ったから。また、この先生なら「家族の会」に興味をもってもらえそうと感じた。

村上（右）、荒牧氏

つどいには、できあがった所に来ていただいているので、全部変えて一からということはできないが、「話せる人は別室にした方がいい」というアドバイスをいただき変更するなどしている。

髙見：思惑や感覚的なフィーリング等あると思うが、各支部が参考にしていただきたい。どこにも必ずこのようなお医者さんはおられるはず。お医者さんになる人は、「人のため、病気を良くしたい、役に立ちたい」という気持ちのある方だと思うので、そういう方を見つければ協力してくれると思う。お二人の先生には貴重なお話をしていただきありがとうございました。

○認知症を公表できるか

（親の願いと子供の思い）

ご本人の斉本輝美さん（左の男性）と妻のえみさん（右端）

髙見：それでは次に京都府支部の発表と羽村さんのお話についての質問を。

福井県：福井県は、近隣の人に若年認知症を隠したいという気持ちが強い地域で、つどいを開催しても近くのつどいは嫌だと遠方のつどいに参加される。ご本人は自分のことを隠したい、ご家族は知られたくないという思いが強い。そういう方々も相談をしたいが隠れるようにして来られる。なので、一対一で話せる居心地の良い相談の場を作っていこうと思っている。しかし、このような状況で福井県支部で顔見知りでみんなが集まれるつどいをできるのか不安がある。

芦田：地域の価値観がそうなっている場合、それを壊すのは非常に難しいし時間がかかる。介護家族で「価値観を壊して啓発していくしかない」という人を見つけていくしかないだろう。私の場合は認知症という病気の怖さを知ってもらわないといけない、という思いが強くてマスコミの取材を受けてきた。

福井県：「人には知られたくないが、つどいには行きたい。でも近くのつどいには行きたくない」というのが 現在の問題。

荒牧：本日、出席の芦田さん、羽村さんは皆さんの前で堂々と話されているが、一つ条件があって子供さんがいない、というのは大きな条件だと思う。子供さんが学校に行かれている方々が、地域の中で公表するのはためらわれて当然だと思う。京都府支部では、巡回相談といって各地域へ回って個別の相談をしている。無理に引っ張って来ても無理なので、今はその人のニーズに合った方法を提供していくしかないと思う。

髙見：子供さんがいらっしゃっても公表している方がいる。それが本人支援専門委員会で本人委員の斉本輝美さんと奥様のえみさん。斉本さんの息子さんが書かれた「父の背中」という詩が受賞された。斉本さんからお話を。

斉本（輝美）：広島の斉本です。よろしくお願いします。

髙見：では奥さんからお話を。

斉本（えみ）：私たちには二人の子供がおり、上は大学２年生の女の子、下は高校１年生の男の子。昨年、２回程テレビの取材（地元テレビ局とNHK全国版）を受けた際、声はそのままでもいいが顔（と名前）は隠してもらった。それは、当時は下の子が中学生で地元の中学校に通っていたので、息子にとって良くないのではないかと考えた。母親としてリスクが高いと思ったからだった。しかし、その時、息子が「もう隠さなくていい、顔を出していい、恥ずかしいことじゃない」と言ってくれた。それで「今度、取材があった時は、堂々としようね」と話した。その後、地元新聞の取材や「家族の会」会報ぽ～れぽ～れに紹介される時は、「実名で大丈夫です」と言い、息子も「OK ！ OK ！」と言ってくれた。その新聞を見た知人、友人が励ましのエールを送ってくれて、名前を出して良かったと思った。私たちを知ってもらうことで、これからきっと役に立つことがあるだろうと思っている、それを信じている。同じ病気の方々が私たちを頼ってくれたらいいな、と思っている。これからも隠すことはない、公表して良かったと思っている。

髙見：ありがとうございました。

研修会（全体ワーク）のようす

▸研修会参加者アンケート

■ 実施報告（京都府支部の取り組み）

●症状や進行の度合いが違う方々のグループ分けについて悩んでいたが、コミュニケーションにあわせて設定したい。プログラムについても参考になった。
●本人フェイスシートは良い。サポーター・世話人だけでなく、介護者にもほしい。
●今年、始めたばかりなのでご本人の参加がないのが残念 (オープンにしたくない人も多い) が、続けることの大切さも知ったので役立てたい。
●同じことの繰り返しになりがちだったので参考にしていきたい。コミュニケーションのとれにくくなったご本人の思いをどう汲み取るかが課題。
●イメージ作りに繋がった。費用などの課題もあり、医師の発掘など見えてきた。
●サポーターの研修をしていなかった。研修・講演会は参考になった。
●支部で待っている方々のために、事前の準備や打ち合わせの実際をみて学びたいと強く感じた。
●スタート当初から現在に至るまでの経過や具体的なノウハウ等、実施への道すじを示して頂き、大変参考になった。
●参加者が少ないのが悩み。もう一度初めに立ちかえって考えてみたい。ボランティア養成をして、サポーターになっている方がいるが繋がっていない。サポーターへも働きかけていきたい。
●仲間としての意識を強く持って、支援することの大切さを痛感した。
●「本人のつどい」はまだ行えていないが、今後の方向性を考えるにあたっての問題点を踏まえることが出来た。
●つどいの広報について、様々な手段を実践することが大切だということがよくわかった。
●本人は問いかけには答えてくれないので話をつなぐことの苦労がわかった。仲間として接することの難しさがわかった。短時間ではあるが開放された討議に参加できる。
●「今後の課題」については、同じ思い、悩み。
●「本人（若年）のつどい」の必要性はあると思うが、研修、資金面、人材面でとても大変だと思った。

■ 成本迅医師の講義

●案内を関係医師の診察時にお願いしようと思っていたが、先生の話を聞いて、ポスターなどの案内方法を検討しようと思った。
●若年認知症の方に理解ある医師が関わりを持ってくださることがいかに大切かを知った。
●医師の立場からの話を聞くことができ良かった。症状や薬について聞くことはあっても、つどいに対しては聞ける機会はなかった。
●先生が「家族の会」に出来る事は何か得られるとおっしゃったとおり、つどいの考えを広めてゆけるのではと考えている。

●具体的内容で分かりやすく、医師としての支援を真剣に考えてくださることに頭が下がる思い。この様な医師が早くたくさん誕生してほしい。
●どこ迄やったらいいのか、いつもこれでいいのかと思っていたが、お話の中で本当の仲間作りが必要だと思った。奥の深い事をあらためて感じた。
●医師の立場とともに同じ仲間として”つどい”への参加をされているとのこと、大変心強く思った。「診察の場でつどいを案内すること」への迷いと躊躇についての本音トークも関心深い。
●認知症疾患センター、連絡協議会へ働きかけたい。また、医師に本人交流会についてお願いすることも簡単ではないこともわかった。医師にも働きかけ、会やつどいの大切なことも伝えていきたい。
●本人の思い、家族の思いに立ち、診察してくださる医師の大切さを感じた。
●本人への具体的な対応が勉強出来た。
●つどいがとても大切だと思うが、家族の問題がやはりとても大きい。
●認知症の人が苦手になることをフォローするような環境づくりなど、とてもよく理解できた。
●こんな身近に感じられる医師がいると家族も本人も安心。
●病識のない人の参加については、ぜひ課題として医師、「家族の会」として研究してほしい。病識の少ない方にサポーターとして担当してもらっている。
●医師の悩みを知ることができた。認知症には信頼関係が一番だと私も思う。

■ 羽村明美さんの話

●「How To」を得る場としても「家族の会」の意義を知った。
●ご主人が自分の出来ること、自分のしたいことに気付かれたことはとてもよかった。
●認知症の疑いの頃からの様子が詳しく聞けて参考になった。「家族の会」にたどりつくまでの道のりは近いものではないと感じた（広報のあり方）。
●つどいでの消化不良になる話は、私たちも気になっている。
●体験談をお聞かせいただき胸が熱くなった。変化していく生活について、同じように不安な方々に話せる機会がもてるようにしたい。
●初期段階では、なかなか気づかない、おかしいとわかった時には進んでいることが多いと感じた。
●ご本人・家族ともども少しでも多くの知識や制度を知って、心豊かに生活できるように相談を受けたり、話を聞いたりしていきたい。
●介護をする辛さを前向きにとらえておられると感じた。一人で抱えこまず、いい出会いがあったからか。
●診断からまだ２、３年なのに、先生のアドバイスを素直に受け入れ、実行されていてすばらしい。
●病気の経過や対応を聞かせていただき、ヒントになることがたくさんあった。勇気を出して伝えたという話は、事例として自分としてもタイミングをみて伝えられると思った。
●共感の持てる内容だった。指示すればできる事に重点をおくというところが納得。
●やはり医師との出会いが大切。ご主人のしたいことを聞き出してもらい、したいと思っているテニスもできるということ、本当によかった。
●とても理路整然と語られて感嘆した。その経過の中でのさまざまな思いを察するところ。あらためて「家族の会」の役割の大きさと力を考えた。

■ 全体ワーク

●当事者による講演会を開催し、「家族の会」を知ってもらいたいと考えている。本人交流会も、開催を重ねながら定着させていきたい。
●地域の方々に理解していただき共に支えていく社会でありたい。広報活動を強化し、窓口を知る市民が多くなるよう努力したい。
●失行がある方のメニューが思いつかず、他に何か楽しんでもらえる事があったら教えてほしい。
●地域の病院での集会で、医師（専門外）の無知な発言に介護中の妹夫婦は傷つけられた。地域で安心して暮らせる社会を創っていくことの大切さ、声・思いを伝えていきたい。若年の理解の難しさや家族のつらさをしっかり理解できる社会を望む。経済的問題も大きい。
●世話人・サポーター、家族が勉強する機会や事前準備の必要性を感じた。
●「家族の会」ならではのつどいを、少しずつでも拡げていけるようにしたい。本人や家族それぞれが繋がり思いを言える場となって、その声を社会に届けたい。
●若年期認知症の人を対象にしたデイサービス、ケアや専門医が少ないため、どこに行ったら良いか迷っているケースが多い。早期発見、早期治療が出来れば本人らしい生活ができるのではないか。「家族の会」から発信し、少しでも良い方法が早く見つかればと考えた。
●家族の思い、本人の思いを汲み取りながら開催されていて、まさに「家族の会」なればこそと思った。
●やはり、就労支援が必要だという思いを強く持った。
●誰かがやると受け身の問題でないことがわかった。試行錯誤していくことの大切さを学んだ。
“前向きに”取りくんでいきましょう！！
●いろいろな取り組みがあることを知り、これからも情報を取り込んで進めていこうと考えている。
●偏見をなくすためには、もっと啓蒙活動が必要。認知症カフェの内容を知りたいと思った。
●オレンジプランで施策として若年認知症初期のデイケアとして位置づけて欲しい。
●病気を公表できる地域づくりが大切だと再認識した。
●人見知りが強い地域のためグループでのつどいをするのは、まだ難しいと思うので、１対１の相談会をやっていきたい。
●サポーター確保までのプロセスが大事なことがわかった（やみくもに依頼すべきでない。適性や禁止事項を明確に）。「認知症を知られたくない」地域性が強い、本人の性格等を打破する方法、非常に関心がある。京都の巡回相談は大変だが、すばらしい。在学中の子供をもつ介護者は「知られたくない」しかし「知られてもいいよ」との息子の勇気ある発言には感激。「名前を出して良かった」葛藤の末だと思った。
●本人に認知症という自覚がないと難しいところがある。要介護度が低いうちでないと話せないので、なかなか交流ができないので分け方にも注意が必要だと実感した。
●本人に参加していただくのには、マンツーマンのサポーターが必要。若年の方は行動力の大きい方も多く、目が離せない。いかに協力者を増やすかが課題。また、サポーターの研修、質の向上も必要。

▸本人・若年のつどいの実施についてのアンケートまとめ

アンケート回答数……22支部（沖縄県支部準備会含む）

「本人・若年のつどい」を実施していますか

実施している……	14支部	北海道・青森・岩手・宮城・山形・千葉・神奈川・新潟・岐阜・京都・広島・長崎・宮崎・沖縄
準備中……	1支部	鹿児島
実施していない……	7支部	埼玉・福井・滋賀・大阪・山口・福岡・熊本

●実施している（準備中）支部

Ⅰ．支部独自の特徴	
岩手県	「運営委員会」方式をとり、委員は世話人、介護中家族、世話人以外の会員（看取り後）、介護を勉強中の学生で構成。当日は、運営委員以外の世話人や施設職員以外の支援を得て実施。
宮城県	①毎月2回（第1･3木曜日）開催。第1木曜日は、本人を中心にボランティア、家族、世話人が一緒に体操・ゲーム・歌の練習などを行っている。第3木曜日は、本人と家族が分かれ、本人はボランティア、世話人とゲーム・散歩など。家族は世話人と相談会を行い、その後、一緒に歌の練習をしている。 ②本人・家族・ボランティア・世話人で合唱団を結成し、市の催しや施設で発表している。 ③若年認知症の理解を深めていただくために、本人・家族の了解のもと、行政・地域包括支援センターなど関係者の見学参加を受け入れている。
千葉県	①毎回、認知症の専門医の参加を招いて、認知症治療の最新情報について講義、や医療についての質疑応答、また、本人や家族の今後の生活設計について助言をいただいている。 ②専門職の協力を得て、本人グループのサポートにあたってもらっている。
神奈川県	2009年5月から始まった「木曜会」の活動も3年目を迎えた。主に若年期の本人と家族が、話し合いをしながらプログラムを決め、あまり負担にならず楽しく過ごすことを中心に行っている。 参加者は、年6回実施している「若年期本人・家族のつどい」および「よこすか若年期のつどい」（年3回）に参加している方で、参加希望の方に毎月「木曜会のお知らせ」を送っている。2011年度は、参加者は本人12人（男性9、女性3）家族12人で、サポーターは2～3人。

広島県	①陽溜まりの会を県内3ヵ所で毎月土曜日（東部第1・広島第2・西部第4）に開催している。（第3土曜日に「木もれ日の会」は本人が65歳を過ぎた方の介護者のみのつどいを開催） ②支部代表・会計担当・事務局は地域へ出向き、サポーターと交流しながら、地域の社会資源の活用など模索している。 ③東部は岡山県から、西部は山口県から参加されて幅広い交流をしている。
長崎県	**はなみずき会主催（佐世保地区）** 独自で平成23年度～年6回実施（奇数月）。出席者15人前後（家族が3割） 開催のきっかけ：定例会に2～3人の若年期認知症の参加があり、問題点、悩みを共有できないことも多かったので、分けて開催することとした。 協力者：佐世保地区認知症疾患医療センター（佐世保中央病院）医師、専門職、 佐世保市地域包括支援センター専門職 **長崎県支部主催（県央地区・県下全体）** 開催のきっかけ：世話人会の中で、開催に向けてここ数年話し合ってきたが、離島も多い本県では、開催場所がネックだった。県央地区の諫早市が「集いの場」としてアクセスがよいので適当だろうと考え、平成24年度から手探りで開催することとした。 年6回（奇数月）。出席者今のところ数名（家族のみ） 協力者：諫早市医師会認知症相談医　諫早市内精神科勤務認知症専門医、 諫早市地域包括支援センター専門職等
Ⅱ．運営にあたっての悩み・問題点	
青森県	①家族が本人に認知症である事を伝えていないケースがあり、本人がつどいに参加する意味を理解できず、サポーターが関わってもお互いに心身の負担がある。家族は話ができるので、つどいに参加したい。その反面、迷惑をかけているのではないかとの気持ちもうかがえる。 ②弘前地区は前田夫妻の協力と支援で、仲間のご夫婦など呼びかけ参加されている。ただ、実際にはもっといるのに参加できていない本人と家族がいて、どのようにしたら、もっと安心し参加してもらえるか模索している。 ③広範囲にいる方々に対して、若年のつどいに対応できる世話人やサポーターが限られている現状。また、参加する方の情報（留意してほしい点、困っている点等）について、取りまとめが不十分ではないかと悩んでいる。 ④受付時に質問の内容を確認し、つどいで答えるようにしているが専門的な質問に答えられないことがある。 ⑤若年期認知症でも、40代と60代では悩みが違うので対応が難しい。 本人同士の話をうまく進めるためにはどうしたらよいか。 ⑥参加者が少ないので、どのような工夫をしたらよいか。
岩手県	1回目は助成を得て実施したが、2回目以降は助成がなく予算がない。独自予算があればできるが、ない中で工夫して取り組もうと考えている。

宮城県	①会場が申し込み順や抽選なので、一定の場所を確保するのが難しい。 ②本人の病気の進行で会話が難しくなる方が増え、意思疎通の不安がある。 ③ボランティアが足りない（理由：本人の病気の進行で手がかかる。ボランティアの都合で休まれた時）。
山形県	本人の参加が少ないので、独自の活動を模索中。
千葉県	①家族の話し合いの間、本人は世話人、サポーターと一緒にゲーム、歌、散歩、美術館に行くなど工夫はしているが、家族と離れて過ごす時間には限界がある。 ②家族の思いの丈を吐き出したいという思いと、本人の不安な気持ちの調整に苦労している。 ③上記のように、本人とゲームなどして過ごしているが、他支部ではどのように本人は過ごされているのか知りたい。 ④毎回サポーターの調整と家族のグループ分けに苦労している。 ⑤現在は千葉県からの委託事業だが、委託金の減額もしくは打ち切りになった場合は現状維持での継続は困難となる。 ⑥マンネリ化している。
神奈川県	「木曜会」を始めた当時は、介護サービスを利用していない元気な方が多かったが、2年半がたった今は、初めから参加している方は一組だけとなり、若年期の方々の進行の速さを実感させられている。それに伴いプログラムの内容も、今までは、みんなが参加しやすい散策などが多かったが、遠出が難しくなったり、じっとしていることが難しくなってきたりなど、さまざまな状況に応じたプログラム対応をどうしていくか、などサポーターの問題も含めて、今後の進め方をみんなで考えていこうと思っている。
新潟県	①支部世話人はつどいの準備や進行に忙しく、本人さんとじっくり向き合えないという悩みがあったが、県との共催でキャラバンメイトのフォローアップ研修で若年認知症研修に取り組み、協力者を募り 13 名（地域包括の職員、保健師や介護福祉士）が登録。今のところ手が足りるようになった。 ②ただ本人さんの病気の進行が早く、半年前は喜んで参加していた人が出てこられなくなるなど、本人の参加は増えていない。 ③また県内が広く現在新潟市を中心に活動しているが他の地域で要望があってもすぐには無理だという思いがある。
岐阜県	本人に直接どのような言葉かけをしていったらよいのか分からない。高齢者とは違う対応を考えることが難しい。また、その人その人での違いが大きく個別性を考えることが課題である。 また、家族の悩みも大きく、その対応の難しさもある。
広島県	ご本人の病気の進行と症状が異なる人への対応について。

長崎県	①介護保険を利用できない初期のご本人の対応。ご本人の訴え・・「集える場」「就労したい」 ②ご本人の参加に結びついていない。対象者の掘り起こしが必要と考えているが・・・動きとして前に進んでいない現状である。ＰＲにも取り組んではいるが、あまり無理をしないで実施していこうと話し合っている。
宮崎県	支援員の確保とスキルアップに課題がある。
鹿児島県	悩　み　①介護者が若年期認知症になった家族を表に出したがらない。 ②家族のつどいに出てくる人が少ない。 ③若年のつどいに関われる世話人がいない（人手不足）。 問題点　①若年期認知症の人を対象にしたデイサービスなどが少ないために、本人や介護者の把握が難しい。 ②本人交流会に定期的に関わって貰える医師が見当たらない（年１回行う若年期介護者交流会には、講師として出てくださる事はあるが）。 ③つどい当日のボランティア等が十分に確保できそうにない。 ④行政の支援をもらうための声かけが必要かもしれないが、相談には行っていない。
沖縄県	11 月 17 日（土）初の本人交流会をもった。6 組のご本人とご家族が参加。 ①初期の方から中等度から重度の方までおられ、言語的コミュニケーションが可能な方は喜ばれたが重度の方はなかなか輪に入れず、という状況も見受けられた。 ②本人交流会と言っても、一つのグループで輪になって話し合いをするという形にこだわらず（言語的コミュニケーションのみに依拠する交流でなく）、サロン形式で、いくつかのグループに分かれて交流する、音楽や歌を楽しむ中で、自然に交流ができるようなプログラムも入れていく必要性を感じた。また、サポーターを養成し増やすことも必要であると感じている（サポーター養成は沖田裕子氏に一度講義いただいた）。

●実施していない支部

実施したいができない理由・問題点	
埼玉県	①介護家族を主体とした３ヵ月に１回実施している“若年のつどい”で、ご本人の同行があり、その対応に苦慮する現状がある。その都度、関われる世話人の人手が限られている事、また力量不足等もあり“本人のつどい”に至っていない。 ②昨年末、諸々の事情によるベテラン世話人の引退が相次ぎ、通常の支部運営以外の取り組みへの余力がない。
福井県	若年性認知症疾患を理解して本人（若年）のつどいを考えている（社会参加、仲間づくりなど）。手だてなど、実施している支部の取り組みを知りたい。

滋賀県	①マンパワーが足りない。 ②本人・若年の支援についての勉強不足 ③会場の確保 ④広報の仕方が難しい（参加者の呼びかけ方法、スタッフの募集等）
山口県	支部発足２年目で状況やニーズの把握が十分できていない。
福岡県	本人のつどいを考えていたが、支援する事ができる本人に出会わなかった。 ①軽度の人がいたが、家族・本人共に望まなかった。 ②若年のつどいに参加する人は、本人の症状が進んでいる人が多く困難。 ③「若年性認知症家族のつどい」に時々、本人を同伴する人はいる。最近のリフレッシュ旅行にも若年本人の同伴があった（1組）。家族に話してみようかと思っている。 ④昨年度の、この研修会後、問題点を話し合ったが「若年の本人のつどい」をするには、スタッフ体制にやや不安があるとの意見があった。
熊本県	若年のつどいは毎月実施中。本人のつどいを単独で行っていない。 ①本人が病気を受け入れていない場合、つどいに連れて行くまでに時間がかかる。家族の悩みを本人の前では言えない。 ②今まで、参加できるご本人の方が少なく実施できなかったが、最近何人かの方が来所されたり、若年のつどいにも参加されているので、是非本人を交えたつどいを実施したいと思っている。 実際実施されている他の支部の情報や専門の方々の意見を聞きたい。 ③参加されるご本人がいない。 ④若年の場合、経済的なことがあり、なかなか時間に余裕がない。病気が進行すると会話にならない

●実施する予定はない

実施が困難な理由	
大阪府	①世話人が少ない。 ②若年期認知症の方の存在が見えない。

●成本迅医師に聞きたいこと

青森県	①男性（妻と一緒に参加）でつどいの部屋に入ろうとしない、座ろうとしない方にはどうしたらよいか。 ②（つどいでの相談で）急に奥さんを叩くご本人に奥さんはびっくりして怒ることが多いとの事。叩かれた時に「そんな事をされたら悲しい」と伝えてはどうかとアドバイスしたが、他にどのような対応をしたらよいか。
岩手県	医師が参加することのメリット、デメリットが知りたい。
宮城県	会話が難しくなってきた本人との意思疎通、交流についてお聞きしたい。 ともすると、こちら（世話する側）の思いの押しつけになっていないのか、本人の思いをきちんと汲み取れているのか不安になる時がある。
埼玉県	若年期認知症の方と高齢者の認知症について、その症状や進行、または対応等の違いがあるのか？ないのか？あるとすれば、それは具体的にどの様なものなのか。
千葉県	①前頭側頭型認知症の人の対応について知りたい。例えば常同行動への対応。 ②医療と介護・認知症の人（家族）連携についての考えをお聞きしたい。 ③現時点では医師の壁は高いと感じている。医師とじっくり話ができない。
滋賀県	①支援者としての心構え。 ②本人と家族を分けることが難しい場合の対応の仕方
大阪府	ご本人から電話がかかってきた時の対応。認知症と告げられた直後、私はこれからどうすればいいの？という問い（本人の気づきは物忘れがひどいという事のみの場合）。
広島県	サポーターの資質の向上へのヒント。
山口県	つどいの始め方。仕掛けなどたくさん知りたい。
福岡県	①「本人のつどい」参加で支援できるような本人と家族に「家族の会」の取り組みを知ってもらうため、福岡市認知症研修を受講した各区のかかりつけ医を訪問して、本人のつどいへの参加が治療にとって望ましいと思われるような患者を紹介していただくようお願いしたばかり。今のところ反応はないが、医師としてどう思われるか。 ②「本人のつどい」への参加と告知との関係。すべての人が告知されているとは限らないと思うので。

熊本県	①本人が認知症と自覚されている方はいいが、まったく自覚がない方をつどいに参加させるのは無理があるような気がする。でも、家族としては同じ立場の方と話して欲しいと願う。その場合、本人のつどいに参加させるためにはどのような配慮が必要なのか。同じ程度の方々や性格別という事になると、かなり細かな区切りが必要なのかお聞きしたい。 ②本人が認知症を受け入れられないと、つどいには参加されないと思うが、どうしたら受け入れられるのか。また受け入れている方のほうが、進行が遅く、穏やかに家族と過ごしたり、自分らしく過ごされているように思うが、個人差なのか。 ③本人の病気の受け入れがスムーズにいくには、家族としてどういう風に説明したらよいのか。特に初期は不穏が続くので、どうしたらよいのかわからない。
沖縄県	①今後はサロン形式で行おうと考えているが、本人交流会に参加予定の方々は認知症の程度もバラバラで、診断されたばかりの軽度の人が、重度になった方をご覧になってショックを受けないか心配になる。どう考えたらいいか。 ②ご家族向けの研修的な事も必要だと考えているが、ご家族がサポーターとして、本人交流会に参加される場合の留意点などを教えてほしい。 ③今後は同時進行で家族のつどいも行う計画をしている。また、子供（未成年から児童）のグループも必要となってきた。遊びや認知症を扱った紙芝居などを通して子供同士の交流が図れればと思っている。

●その他、意見、要望など

北海道	ご本人・家族がなかなか集まらない。つどいや交流会への参加を促し、活発にする方法を聞きたい。
青森県	実際につどいを行っている映像を見ながら意見交換ができないか。
岩手県	医師が参加している支部に、謝礼をどうしているのか聞きたい。
山口県	ノウハウを学んで小規模からでもスタートしたい。
熊本県	①初めての参加なので、皆様方の意見や発表がすべて参考になると思いますのでよろしくお願いします。 ②若年の方、家族の方がつどいの出て来て下さる広報等の手段を教えていただきたい。
鹿児島県	本人・介護者への広報の仕方など、声かけの方法について聞きたい。

本人（若年）のつどいを考え、広める研修会

日程：2012 年 12 月 2 日（日）11：00 ～ 16：00
会場：京都 JA 会館 6 階 602 ～ 604 会議室
参加者数：66 名（講師、事務局含む）　※ 23 都道府県から参加

●研修会スケジュール

11：00 ～	**開会挨拶**　髙見国生（「家族の会」 代表理事）
11：10 ～	**「本人（若年）のつどい」実施についての報告** パネルディスカッション「**京都府支部の取り組みについて**」 パネリスト：芦田豊実・竹中織恵・徳廣三木子・松井かよ（「家族の会」京都府支部世話人） コーディネーター：荒牧敦子（「家族の会」京都府支部代表）
12：10 ～	― 昼　食 ―
13：00 ～	**講義「本人（若年）のつどいの在り方―京都府支部のつどいに関わって―」** 講師　成本　迅（京都府立医科大学大学院医学研究科　精神機能病態学）
13：45 ～	（質疑応答）
14：00 ～	**京都府支部の「本人（若年）のつどい」に参加して** 発表者：羽村明美
14：15 ～	― 休　憩 ―
14：30 ～	**全体ワーク** **京都府支部の「本人（若年）のつどい」から、各支部のつどいを考える** 司会進行：髙見国生（「家族の会」 代表理事） 助言者　：片山禎夫（「家族の会」理事・川崎医科大学神経内科　特任准教授）
15：55 ～	**閉会挨拶**　本人支援専門委員会　委員長　村上敬子（「家族の会」理事）
16：00	**閉　会**

2013年２月17日（日）に開催された「京都式認知症ケアを考えるつどい」で
認知症の人のメッセージとして発表された中西栄子さんの話を掲載します。

今 の 私

中西栄子（65 歳）

こんにちは。

とても緊張しています。なぜ、私がここで自分のことを話すのか？よくわかりません。でも、娘に、「お母ちゃんが、今の気持ちを話したら、これから同じ病気の人の役に立つ。」と、言われまして、はずかしながら話させていただきます。よろしく、お願いします。

私は、今65歳です。3年前、娘に「何度も同じことを言う」、「怒りっぽくなった」という理由で、無理矢理もの忘れ外来に連れて行かれました。その時は、何の自覚もなく、普通に生活していましたので、「なんでそんなところに連れて行くのか?」と怒りました。先生にテストをされ、MRIも撮って、若年性アルツハイマー型認知症と診断されました。病院に通いだした頃は、何がなんだかわからず、なんで薬を飲むのか、なんで病院に行かなければならないのか、わかりませんでした。ただ、娘に連れて行かれるだけでした。今は、いろんなことがわかるようになったと思っています。ボーっとしているところがなくなりました。たとえば、病院に行き始めた頃は、朝起きても何もせず、ぼーっとしていましたが、今は朝起きたらお茶を沸かして、朝ごはんを作る、ということがわかります。私のこの病気は、治ってきていると思います。

私は20歳から60歳まで小学校の教諭をしていました。退職してからも、４年間、副担任として勤めていました。まだまだ学校で働きたいと思っているのに、娘にやめろと言われて、とても辛い思いをしています。自分はできると思っているのに、やりたいことができないことがとても辛いです。

私は、一人暮らしです。主人は、10年前に他界しています。娘が２人います。長女は、近くに住んでいます。次女は、北海道に居て、ほとんど帰って来ません。近くに住む娘が、食事を運んでくれるなど、いろいろ世話をしてくれています

退職してからは、毎日何をしていいのかわからなくなりました。プールや手芸教室、体操教室などを娘に勧められましたが、当時はどれもやりたくなかったのです。でも１人で家にいるのが嫌で、今までのように外に出て色々な人とかかわり合いたいと思っていました。そこで私は、ウォーキングを始めました。ウォーキングは今でも続けています。歩くことで血流が良くなり脳が活性化すると聞きました。

今は、家にいるのが嫌、やることが何もないのが嫌、なので歩いています。とりあえず歩かないと落ち着かないです。

３年ほど前に診断を受けてからも日常生活には何の問題もなくて、当時７歳と３歳の孫のお稽古には毎日付き添いをしていました。私は覚えていませんが、この頃、私は、娘に「私がボケだと周りの人に言いふらしている」、「私のお金を勝手に使っている」と、とても怒っていたそうです。娘とケンカばかりしていたそうです。私の当時の日記には、「娘が怒っているが、なぜ怒っているかわからない」と、よく書いていました。

おととしの年末に、階段を上がろうとして足を

踏み外し、肩の骨を折りました。手術して、去年の正月は病院で迎えました。

入院中に、要介護１に認定されました。退院してから２か月ぐらいは調子が取り戻せず、入院する前は何をやって過ごしていたのかもわかりませんでした。

毎日、やることもないので、去年５月ごろから体操教室のようなデイサービスに通うことにしました。初めは行くのが嫌で、行きたくなかったです。当時、毎日、楽しくはなかったけれど、新しいことを始めるのは不安でいやでした。でも行ってみると楽しくて、今では週三回、そこに通っています。去年10月ごろから、もう一か所、認知症対応のデイサービスに週１回通うようになりました。私は、学校でピアノをよく弾いていましたので、娘がそのピアノを生かせるところを探してくれました。ここも今はとても楽しく通っていますが、初めて行く時がとても嫌で、また娘に、無理矢理連れて行かれました。ここでは、歌の伴奏やお昼ご飯の配膳なども手伝ったりしています。職員の人達に、「ありがとう」と言われると、私が他の人よりできるんやなぁと思います。そして、また今度もがんばろうと思います。ここでは、喋り相手があまりいません。会話はしますが、会話のキャッチボールができないので物足りなく感じています。

デイサービスに週４回通っていて、朝起きた時に、「今日はお稽古に行く」と思うと嬉しいです。逆に、デイサービスがないときは、１日何をして過ごせば良いのか分からなくて、いやになります。「たまには、歩いてばかりでなく、掃除をしたら?」と娘に言われますが、１人でいる分には部屋も汚れず掃除なんてしなくていいと思っています。

将来については、何の不安もありません。ただ、いつになったら死ねるのだろう、いつまでこういう生活が続くのだろう、と思っています。家では１人なので、家族との関わりがなく寂しいです。娘と話したり、孫の顔を見るのが楽しいひとときです。

次に、最近の私のことについて話します。

物忘れの自覚はあります。昔は忘れないように紙に書いてそれを確認していました。そのうち書くことがおっくうになりました。少し前は書いたこと自体を忘れてしまっていました。最近は、また書き留めることができるようになってきました。病気は、治ってきていると思います。頭の中がすっきりしてきました。

掃除や洗濯物の片付けなど、やらなければいけないことがあっても「もう、いいか」と思うことが多いです。別にやらなくてもいいかと思ってしまいます。

「あれ」、「それ」と代名詞で喋ると娘にいつも言われます。いろんなことを「その時の感じ」としてしか覚えていません。

「言ったかもしれないけど」とつけて、何回も同じことを言うみたいです。何回も同じことを言っているような自覚はあります。言ったような気もするし、言っていないような気もしているので、「言ったかもしれないけど」とつけて話します。

たまに「今、このことを忘れるかもしれない」と思うことがあります。そのときは、娘に「忘れるかもしれないので」と、メールに内容を書いて送っておきます。案の定、次の日は、覚えていないことが多いです。

携帯電話のメールはまだまだ使えます。送るのは娘２人が多いです。たまに急いでいると、携帯電話の使い方がわからなくなることがあります。でもゆっくり落ち着いて操作すれば、娘に教えてもらうことなく使い方を思い出せます。

娘は近くのマンションに住んでいますが、部屋番号は思いだせません。でも何階のどこかは、わかります。娘のマンションから家までは歩いて15分くらいで、暗くても１人で帰れます。

かかりつけの病院には、１人で行こうと思って

も道を間違えて、たどり着けません。そんなときは、近くの人に聞きます。皆さん丁寧に教えてくれます。地図や身振りで教えてもらうだけでは、結局病院には行けません。そんなときは、もういいかと思って帰ります。

娘はとても心配したようですが、年末に、京都会館の近くの美術館で、友達と約束をしていたので、１人で行ってきました。その時、行き方は、思いつきませんでしたが、とりあえず近くの駅で、駅員さんに京都会館への行き方を聞き、京都駅まで行きました。次にバスの運転手さんに何番のバスに乗ったら京都会館へ行けるのかを聞き、ちゃんと美術館まで行きました。お友達とランチを食べて帰りました。

買い物は、もともと好きで近くのジャスコには毎日のように行っていました。最近は、ジャスコは物が多すぎて何を買えばいいのかわからないので行かなくなりました。いろんな商品を見るには見ていますが、欲しい、食べたい、これいいなぁ、とはあまり思いません。買い物に行くのがおっくうです。買い物と言えば、食べ物を買うぐらいですが、自分から食べたいものがなくて、選べません。これ美味しいよって勧められるとそれを食べます。おいしいです。

これからやりたいことは、もう一度教壇に立つことです。でも、もう無理です。それならば、デイサービスに通っているのが楽しいです。毎日どこか行く所があるとうれしいです。何もやることがない日は困ります。

娘には、何かやりたいことはないのか？と聞かれます。できることなら、子どもたちと関わりたいです。児童館や保育園で何か私のできることはないかなぁと娘と２人で考えたりしています。

以上が、今の私です。娘と２人で話しながら原稿を作りました。

ありがとうございました。

●2012年度　本人支援専門委員会委員

委員長　村上　敬子（公益社団法人認知症の人と家族の会　広島県支部代表）
委　員　安藤　幸男（株式会社福祉の街　代表取締役）
関東　澄子（公益社団法人認知症の人と家族の会　宮城県支部代表）
勝田登志子（公益社団法人認知症の人と家族の会　副代表・富山県支部事務局長）
斉本　輝美（認知症のご本人、広島県在住）

●2012年度　若年期認知症専門委員会委員

委員長　片山　禎夫（川崎医科大学神経内科学 特任准教授）
委　員　荒牧　敦子（公益社団法人認知症の人と家族の会　京都府支部代表）
坂口　義弘（公益社団法人認知症の人と家族の会　大阪府支部代表）
関　　靖（公益社団法人認知症の人と家族の会　長野県支部代表）

（五十音順）

認知症の本人および若年期認知症の人への支援のあり方と
普及についての調査研究事業報告書

発行日　2013年３月
編集・発行　公益社団法人認知症の人と家族の会
代表理事　髙見　国生
〒602-8143　京都市上京区堀川通丸太町下る　京都社会福祉会館2階
TEL：075-811-8195　FAX：075-811-8188
Eメール：office@alzheimer.or.jp

厚生労働省　平成24年度老人保健事業推進費等補助事業

認知症の本人および若年期認知症の人への支援のあり方と普及についての調査研究事業報告書