



京都文教大学 ともいき研究 地域志向教育研究  
「宇治市認知症アクションアライアンスに関する当事者研究Ⅷ」



# 認知症とともに生きる

## 「認知症の人にやさしいまち・うじ」 の実現に向けて



当事者研究活動報告Ⅷと旅のしおり  
宇治市認知症当事者研究チーム

## はじめに

本冊子「認知症とともに生きる—認知症の人にやさしいまち・うじの実現に向けて」は、前半は京都文教大学地域志向教育研究・ともいき研究助成を得て 2023 年度に行った「宇治市認知症アクションアライアンスに関する当事者研究Ⅷ」の研究活動報告書、後半は宇治市認知症当事者チーム「れもんの仲間」による「旅のしおり」です。

宇治市は、これまでの認知症についての取り組みの流れの中で、2015年に市長が「認知症にやさしいまち・うじ」を実現することを宣言し、2016年から「宇治市認知症アクションアライアンス(れもねいど)」を始動しました。認知症アクションアライアンスは、認知症にやさしい地域を実現するための、立場や世代を超えたつながりのことです。認知症当事者を中心に、私たち一人ひとりが「自分ごと」として認知症とともに生きていくアクションを起こしていこうとするものです。

研究活動はグループミーティングを中心に行ってきました。れもねいどグループミーティングは、認知症アクションアライアンスの雛形として、当事者を中心としながら、行政・医療・福祉の専門スタッフ、大学・学生、市民ボランティア(れもねいだー)、京都認知症総合センター、れもねいど加盟企業が一堂に会して、テーマに沿って対話を重ねるものです。

8年目の今年度、前半は京都府の第3次京都式オレンジプランに本人・家族の声を反映させるための本人・家族ミーティングに取り組みました。その結果、第2次京都式オレンジプランの6年間に、認知症とともに生きる人生の再構築が可能となるような、さまざまな場と出会いが生まれ、10のアイメッセージをかなえるオレンジロードの前半部分が大きく進展したことが評価されました。

一方、1)そのような場に**だれでも・どこでも**つながれるようにしていくこと、2)診断後、本人や家族のプロセスに寄り添って支援をしていく**リンクワーカーの充実**、3)第一の入口問題(最初の支援へのつながり)、第二の入口問題(デイサービスへのつながり)の先の、**第三の入口問題**(よりステージの進んだ介護サービスへのつながり)といった、オレンジロード後半部分の課題が挙げられました。詳細は6ページからの「本人・家族ミーティングのまとめ」をご覧ください。

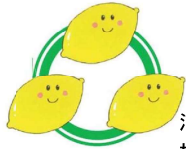
後半は、今年度成立・施行された認知症基本法を踏まえ、「れもねいど企業・団体に伝えたい本人・家族の声」というテーマに取り組みました(14ページからのまとめをご覧ください)。「ともいきフェスティバル」では、認知症本人による作業工房ほうおうと今年度新たに立ち上がった学生プロジェクト lemon tree のコラボで、れもんツリーを作るワークショップも大成功をおさめました。立場と世代を超えたれもねいどの輪が広がっています。その様子を写真から感じていただけましたら幸いです。

私たちの活動の輪が広がり、さまざまな地域で取り組まれている認知症にやさしい地域づくりの活動と連動し、認知症にやさしい社会が実現していくことを願っています。

平尾和之(京都文教大学)

## 宇治市認知症アクションアライアンスに関する 当事者研究Ⅷ

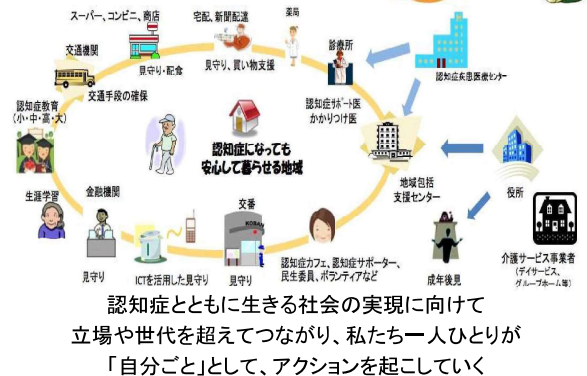
—「認知症にやさしいまち・うじ」の実現に向けて—



平尾和之(京都文教大学)  
森俊夫(京都府立洛南病院)  
浦井厚志(宇治市長寿いきがい課)  
横山絵里(宇治市長寿いきがい課)  
川北雄一郎(宇治市福祉サービス公社)  
藤田佳児(れもんの仲間・認知症当事者チーム)



## 宇治市認知症アクションアライアンス (2016年始動)



### 研究チーム 2023年度計画

前年度は、グループミーティングへの「企業の参加」、  
れもねいど活動の「評価」に取り組んだ。  
本年度は、引き続き、企業にも参加いただいた上で、  
れもねいどの「PDCAサイクルの確立」を目指しながら、  
京都府の新・京都式オレンジプランの最終年度評価と、  
次のプランに本人・家族の声を反映させることにも取り組み、  
認知症当事者の声を聴き取り活動に生かしていく方法論を、  
さらに改善・進展させることを目指したい。

### スケジュール

- 5月 GM#1 今年度取り組みたいこと
- 6月 GM#2 京都式オレンジプラン・本人ミーティング1
- 7月 GM#3 京都式オレンジプラン・本人ミーティング2
- 8月 GM#4 京都式オレンジプラン・家族ミーティング
- 10月 GM#5 れもねいど企業・団体に伝えたい本人・家族の声
- 11月 GM#6 ともいきフェスティバルに向けて
- 12月 ともいきフェスティバル ともいき講座「認知症とともに生きる」  
大学れもんカフェ、れもんツリーワークショップ
- 1月 GM#7 今年度のれもねいど活動の評価
- 3月 第10回認知症フォーラムinうじ

### グループミーティング#1

5月16日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 4名 家族 6名  
れもねいど企業・団体 4名(4団体)  
大学教員 1名 大学生 15名  
れもねいだー 3名  
宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 12名  
京都認知症総合センター職員 2名

計47名

今年度取り組みたいこと

### グループミーティング#2

6月20日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 4名 家族 6名  
れもねいど企業・団体 4名(3団体)  
大学教員 1名 大学生 15名  
れもねいだー 5名  
宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 16名  
京都認知症総合センター職員 4名

計55名

京都式オレンジプラン・本人ミーティング1



### グループミーティング #3

7月18日 京都文教大学にて

- 認知症当事者 本人 6名 家族 8名
- れもねいど企業・団体 6名(5団体)
- 大学教員 1名 大学生 13名
- れもねいだー 5名
- 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 20名
- 京都認知症総合センター職員 5名

計64名

### 京都式オレンジプラン・本人ミーティング2



### グループミーティング #4

8月22日 京都文教大学にて

- 認知症当事者 家族 6名
- 大学教員 1名 大学生 5名
- れもねいだー 1名
- 宇治市・洛南病院・京都府職員 6名
- 京都認知症総合センター職員 4名

計23名

### 京都式オレンジプラン・家族ミーティング



## グループミーティング#5

10月17日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 6名 家族 6名  
 れもねいど企業・団体 4名(4団体)  
 大学教員 1名 大学生 11名  
 れもねいだー 4名  
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 13名  
 京都認知症総合センター職員 4名

計49名

れもねいど企業・団体に伝えたい本人・家族の声

## グループミーティング#6

11月21日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 5名 家族 5名  
 企業・団体 4名(4団体)  
 大学教員 1名 大学生 13名  
 れもねいだー 5名  
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院職員 13名  
 悠仁福祉会職員 2名

計48名

ともいきフェスティバルに向けて



京都新聞 12月21日





19



### グループミーティング#7

1月17日 京都文教大学にて

- 認知症当事者 本人 6名 家族 6名
- 企業・団体 3名(3団体)
- 大学教員 1名 大学生 10名
- れもねいだー 4名
- 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 12名
- 悠仁福祉会職員 4名

計46名

今年度のれもねいど活動の評価  
—PDCAサイクルの確立に向けて—

京都文教大学地域協働研究シリーズ②  
**多様な私たちが  
 ともに暮らす地域**  
障がい者・高齢者・子ども大学  
 松田美枝 編著

**認知症 plus**  
**地域共生社会**

つながり支え合うまちづくりのために  
 私たちができること

近藤尚己・五十嵐 歩

日本看護協会出版会

ミネルヴァ書局 書籍での活動成果発表

## 本人・家族の声を京都式オレンジプランに反映させるための

### 本人・家族ミーティングのまとめ

第2次京都認知症総合対策推進計画「新・京都式オレンジプラン」(2018～2023年)の最終年度にあたり、認知症の本人と家族が望む地域社会の姿を明文化した「10のアイメッセージ」を指標としたアウトカム評価と、第3次京都式オレンジプランの策定が行われた。多人数を対象とした質問紙調査による量的評価と、より具体的な「本人・家族の声を京都式オレンジプランに反映させるための本人・家族ミーティング」による質的評価が実施され、提案とともに提出された。

本人・家族ミーティングは、京都府6圏域・12地域で開催された。前回の京都式オレンジプラン改定に際して2017年に実施された本人・家族ミーティングが、京都府北部(丹後圏域)と南部(宇治市域)の2地域のみであったことを考えると、今回、本人や家族が集い語り合う場が京都府の各地域に広がり、活発な話し合いが行われたことは、大変意義深かった。この6年間の新・京都式オレンジプランの一つの成果であるとも言える。今年1月より施行された認知症基本法において、認知症施策の策定にあたり本人・家族の意見を聴くことが求められているいま、まさに先駆的な試みであった。

本研究においては、本人・家族ミーティングに「山城北圏域(宇治市)」として参加し、6-8月のれもねいどグループミーティングにおいて「京都式オレンジプラン・10のアイメッセージ評価」をテーマとして取り組んだ。

#### ●6月20日 本人ミーティング1 京都文教大学にて

本人4名、家族6名、企業・団体4名、学生15名、支援者26名の計55名が参加。本人の横で家族がサポートする形で、本人同士の話し合いを行った。それ以外の参加者は見守り手として参加。

#### ●7月18日 本人ミーティング2 京都文教大学にて

本人6名、家族8名、企業・団体6名、学生13名、支援者31名の計64名が参加。

#### ●8月22日 家族ミーティング 京都文教大学にて

家族6名、学生5名、支援者12名の計23名で実施。家族同士の話し合いを行った。

本人ミーティング、家族ミーティングでの本人・家族の発言、および本人・家族から今回の評価・提案のために提出された文章を、10のアイメッセージごとに質的に分析した(本人・家族の発言が記載された分析結果の一部を10～13ページに掲載する)。分析結果のまとめは以下のようである。【 】内は分析から生成されたカテゴリー、『 』はキーワードを示す。

1 私は、周囲のすべての人が、認知症について正しく理解してくれているので、人権や個性に十分な配慮がなされ、できることは見守られ、できないことは支えられて、活動的にすごしている。

「認知症の診断を受けたとき、人生が終わった気がした」「認知症の人は疎通が取れず、お世話されている、向こう側にいる人」という【認知症のネガティブなイメージ】を、自分自身が持っていた、それでなかなか受け入れられず、仲間に入れなかったという気持ちが、本人から語られた。

そのような本人が場との出会い・仲間との出会いを契機に、【先達の姿を見て認知症のイメージが変わった】【場との出会いから認知症の仲間に入れた】という経験が語られた。その中で【認知症を特別視しない】姿勢が生まれ、【認知症をオープンにした社会参加】につながっていった。

このように、先を歩く人が場を開き、そこで新しい出会いがあり、さらにそこから新しい場と出会いが生まれていく。**場の力と出会いの力**によって、認知症の疾病観が変わり、認知症とともに生きる生活／人生の再構築が可能になっていくプロセスが大いに語られた。

認知症をオープンにしている当事者は、場との出会い・仲間との出会いを契機に、仲間から周囲へ理解を広げるようにしておられた。当事者が認知症とともに生きる経験を語り、認知症の疾病観が変わり、地域での認知症理解が進めば、認知症をオープンにして社会参加できる方々が増えてくる、という好循環が生まれる。

認知症の正しい理解が進むためには当事者の社会参加が必要で、認知症を持った一人ひとりの人と接する中で【**認知症の人の個別性・多様性**】が理解され、当事者の個性や希望が尊重され、【**できることへの見守り、できないことへの支え**】が実現していく。

そのような周囲の認知症の理解の進んだ場では、立場や世代を超えて、認知症を持ちながらも診断前と同様／診断前より活動的にすごしている状況が語られた。2016年に始動した**宇治市認知症アクションアライアンスれもねいど**は、そのような認知症にやさしいまちづくりの基盤になっている。

**2 私**は、症状が軽いうちに診断を受け、この病気を理解し、適切な支援を受けて、将来について考え決めることができ、心安らかにすごしている。

職場で認知症状による支障が出てきたが、家庭では支障がない段階で受診し、なかなか診断がつかなかった時期の【**診断までの苦悩**】が語られた。さらに、【**診断後に支援につながるまでの苦悩**】では、認知症と診断された後の不安や苦悩が語られている。認知症という病気がよくわからず、困惑や不安を抱えながら、それまでの周囲とのつながりが失われ、孤独に陥っていく様子が伺われる。精神的にもしんどい時期で、最初の支援につながるのが難しい(第1の入口問題)。

しかしながら、この6年の間に『**診断と支援とのタイムラグが長い**』という『**早期診断・早期絶望**』の状況はずいぶん改善してきた。【**早期診断・支援を受けることができた**】ことへの感謝や、【**認知症の理解と将来に向けての過ごし方**】を進めて来られているという声も多く聞かれるようになった。そのような『**診断と支援をつなげる取組**』として大きな存在だったのは、相談員・認知症コーディネーター・若年性認知症支援コーディネーターのような、【**リンクワーカー**】である。

【**診断後に支援につながるまでの苦悩**】からも、リンクワーカーに求められるものとしては、単に資源を紹介するようなコーディネーター的な役割だけではなく、本人や家族の気持ちに寄り添い、精神的・心理的な支えとなり、それぞれの方の個別性を理解しながら、認知症とともに生きる生活の再構築を一緒に考えていくような態度が求められる。そのような支援が具体的に語られた。

診断前も診断後も、孤立に陥りがちな当事者が必要な支援につながっていくためには、仲間や支援者との出会いが必要になる。とりわけ、当事者同士の出会いが最初のハードルを下げるという当事者の経験があり、【**当事者による相談窓口**】の実践による経験が語られた。このような出会いが入り口となり、【**仲間との出会い・居場所・活動の場(ピアサポートの場)**】につながっていくことが、当事者が認知症とともに生きる生活の再構築を行なっていくために必要と考えられる。

前回2017年の本人・家族ミーティングから6年。この間に、**京都認知症総合センター・常設カフェ**(早期支援や地域とのつながり)、**オレンジドアノックノックれもん**(当事者同士の出会いの窓口)、**当事者の個性を活かした多様な趣味やレクリエーションの場**、農園や作業工房での**当事者による社会参加や就労の場**(ピアサポートの場)、**本人・家族・支援者教室**(認知症の理解の促進)、**ミーティングセンタープログラム**(本人と家族の一体的支援)、そして**若年性認知症支援コーディネーター**などが実現し、このメッセージ2に関しては大きな進展があった。

今後の課題としては、そのような場に『**だれでも**』(独居の方を含む)・『**どこでも**』(地域格差の是正)つながれるようにしていくことが挙げられる(『**だれでも・どこでも**』)。また、診断後、本人や家族のプロセスに寄り添って支援をしていくリンクワーカー(認知症コーディネーターや若年性認知症支援コーディネーター)の存在の認知を広げるとともに、そのような存在を量・質ともに充実させていくことが挙げられる(『**リンクワーカーの充実**』)。



3 私は、体調を崩した時にはすぐに治療を受けることができ、

具合の悪い時を除いて住み慣れた場所で終始切れ目のない医療と介護を受けて、すこやかにすごしている。

【かかりつけ医の必要性】では、認知症になると自分での体調管理が難しくなるが、かかりつけ医がいて定期的に受診していれば安心という声が上がった。【介護と医療の連携の必要性】では、デイサービスと医療の連携の必要性が語られた。認知症になっても住み慣れた場所で暮らし続けるためには、【医療と介護にとどまらない地域の支援の必要性】があることも語られた。

この6年の間に京都認知症総合センターができ、医療と介護をワンストップで提供するとともに、常設カフェを通して地域(の支援)とつながっている。一つのモデルである。

4 私は、地域の一員として社会参加し、能力の範囲で社会に貢献し、生きがいをもってすごしている。

5 私は、趣味やレクリエーションなどしたいことをかなえられ、人生を楽しんですごしている。

認知症の発症・診断後、本人や家族は、それまでの周囲とのつながりが失われ、社会から孤立した状態に陥りがちである。個として不安・孤独と直面した当事者が、再び希望と自信を取り戻していくためには、【仲間との出会い・居場所・活動の場(ピアサポートの場)】が重要であることが語られた。【仲間と一緒に】交流しながら、【話ができる場】ができ、【やりたいことをやる】活動へと発展していく。そのような活動が【人生の充実】につながる。

そのような場につながり、仲間との出会いを通して、【地域の一員として社会参加】している様子が語られた。そのような社会参加の場があることで、【社会貢献】への意欲が高まり、【就労の場】としてのカフェ、作業工房、農園での活動に発展し、それが【生きがい】につながっていく。

2017年の本人・家族ミーティングの際には、当事者の個別性に合わせた場が求められていたが、宇治市認知症アクションアライアンスれもねいど事業をはじめ、この6年間に**当事者の個性や希望を活かした多様な趣味やレクリエーションの場・就労の場**が展開してきた。れもんカフェに加え、常設型カフェほうおうやミーティングセンタープログラムも実現した。

生活圏域ごとに【歩いて行ける居場所・活動の場】も求められているが、行政主導の事業に加え、当事者を中心とした地域住民が主体となって、地域包括と一緒に卓球の会を立ち上げ、それが住民主体型の居場所・活動の場に発展したモデルケースも語られた。そのような場が増え、つながっていけば、認知症にやさしい地域が実現していく。

6 私は、私を支えてくれている家族の生活と人生にも十分な配慮がされているので、気兼ねせずにごしている。

本人が認知症になったとき、家族は不安・孤独感といった【診断後の苦悩】に陥る。その中で相談員、認知症コーディネーター、若年性認知症支援コーディネーターといった【専門職による支援】、家族同士の相談ができるような【ピアサポート】の場につながることで少しずつ前を向けるようになり、認知症とともに生きる【人生の再構築】ができるようになる。

れもんカフェや京都認知症総合センター常設型カフェ、本人・家族・支援者教室、ミーティングセンタープログラム、趣味やレクリエーションの場などは、家族が認知症とともに生活や人生を歩んでいく上で、とても大切な支えになっている。

認知症とともに生きる上で、医療面や経済面での【制度の支えと課題】も語られた。

家族には負担をかけているかもしれないという【本人の思い】も語られた。

早期からの【通所介護施設】利用が家族にとっても大きな支援でありつつ、【将来への不安】があり、次の介護サービス利用への移行に関する『第三の入口問題』と言えるようなことについても、今後の課題が示唆された。

7 私は、自らの思いをうまく言い表せない場合があることを理解され、人生の終末に至るまで

意思や好みを尊重されてすごしている。

本人からは、【まだ話せているが、自分の思いを尊重されるよう、希望は持っている】ことが語られた。家族からは、【家族・介護スタッフによる本人の気持ちの理解】が語られた。認知症に伴う物忘れや認知機能の低下を補い、本人の思いを受けとめ、支えていくパートナーの存在が必要である。

【介護サービスの利用】にあたっては、本人が自らの思いをうまく言い表せない場合、本人の意思や好みを尊重しながら、【家族が決断】したことも語られた。

早期に診断・支援につながった(第一の入口問題)本人が、将来への備えとして早期に通所介護施設(デイサービス)を利用しながらも(第二の入口問題)、よりステージの進んだ【介護サービスへの移行】はどうなっていくかという悩みが、家族から語られた。『**第三の入口問題**』と言えるような、今後の課題が示唆される。

8 私は、京都のどの地域に住んでいても、適切な情報が得られ、身近になんでも相談できる人がいて、安心できる居場所をもってすごしている。

宇治の当事者グループの方々は、ご自身たちが恵まれた状況にありながら、宇治市内でも、京都の他の地域でも、まだまだそのような状況にないことを認識され、【どの地域でも適切な情報が得られる必要性(どこでも)】を語られている。もちろん、情報だけではなく、相談できる存在、【身近で相談できる環境の必要性】がある。とりわけ、【一人暮らしの方への支援の必要性(だれでも)】は大きな課題である。ご自身の経験から、生活圏内で近所の歩いて行ける距離に【安心できる居場所の必要性】というメッセージも語られた。

この6年の間に、先駆事例と言えるような、当事者の個性や多様性を活かした様々な居場所や活動の場ができていますので、そのような場に『だれでも』(独居の方を含む)・『どこでも』(地域格差の是正)つながれるようにしていくことが、今後の課題である(『だれでもどこでも』)。

9 私は、若年性の認知症であっても、私に合ったサービスがあるので、意欲をもって参加し、すごしている。

就労中の発症に伴う経済的な問題など、【若年性認知症特有の問題】がある。

この6年の間に、【若年性認知症支援コーディネーター】が始まり、生活面・経済面・精神面での支援を受けられた当事者から、その存在の大きさが語られた。同時に、まだまだその存在を知らない方が多く、診断時に医師がつなげることなど、その存在を周知する必要性が強調された。

【認知症初期集中支援チーム】から支援につながったという語りもあった。

従来の介護保険サービスはより認知症のステージが進行した方を想定したものになっており、洛南病院で先駆けて始まった若年性認知症ダイケアプログラム(テニス、絵画)や地域包括との協働で始まった卓球の会など、若年性や早期の認知症の方々に合った支援の開発が求められていたが、この6年の間に宇治市のれもねいど事業や京都認知症総合センターの作業工房での就労など、【若年性認知症に合った活動の場】が増えた。

そのような若年性認知症に合った活動への参加は、社会参加や社会貢献につながり、本人にとっても家族にとっても希望となる。【若年性認知症の活動に意欲的に参加】していることが語られた。

若年性や早期の方々が、早期から必要な支援を得られることは、認知症を持ちながらの社会生活を可能にするとともに、認知症の進行に対する備えにもつながっていくと思われる。

このメッセージに関しては、この6年の間に、ずいぶん進展が見られた。

10 私は、私や家族の願いである認知症を治す様々な研究がされているので、期待をもってすごしている。

認知症が治る病気となることへの期待、新薬のことを知りたいなど、【治療や治療薬への期待】が語られた。

## 本人・家族ミーティングでの発言・分析結果(一部抜粋)

- 1) 私は、周囲のすべての人が、認知症について正しく理解してくれているので、人権や個性に十分な配慮がなされ、できることは見守られ、できないことは支えられて、活動的にすごしている。

発言	コード	カテゴリー
(ネガティブな)イメージを持ったまま自分が認知症という診断を受けたときは、人生終わりか、という風に凹むという落ち込みというか、あ、もう終わったなという風な気がした。	認知症の診断を受けたとき 人生が終わった気がした	認知症のネガティブなイメージ
私自身が企業ボランティアとして接した人たちは、ほぼ意思疎通ができないような人たちでしたので、その時点での自分の意識の中ではそれがすべてだった。本当に完全に向こう側とこっち側の人っていう風な、グラデーションなしの、2分割みたいな感じのイメージがあった。なので、もうそこから自分がスパッとあっち側になるのかというような、不安っていうのが強かった。	認知症は向こう側というイメージ	
認知症ってどっから認知症なんかなっているのがある。境目って医学的にはきちんとあるんでしょうけども、我々当事者としては、境目ってなんなんだろうなあということを考えながら、今過ごしているような時があります。	認知症の境目ってなんだろう	認知症を特別視しない
先輩の姿を見ていて、正直、認知症？っていう感じです。自分が診断を受けて、先輩たちと出会う、認知症？みたいな感じで、見てました。自分が以前に接した認知症の人とは違うなど。	先輩の姿を見て 認知症のイメージが変わった	先達の姿を見て 認知症のイメージが変わった
ノックノックれもんで相談を受ける本人を見たときに、なんか認知症の人でも、こういう風に元気に頑張ってる方を見たときの、本当に私にとっての光が差した、何とかかなと思った瞬間だったので、それから考え方が後ろ向きというよりは、前向きになれた。	相談窓口で先達を見たとき 前向きになれた	
当事者の写真展の時も、当事者仲間と一緒に参加させていただいて、色々な話もできましたし、色々な方もスタッフとして参加されていたので、世界が広がったとともに、自分の中で、まあこっちの世界も問題ないよなど。全然あっちこっちじゃない、一緒の世界だっているのが確信できた。	当事者仲間と活動に参加して 一緒の世界だと確信できた	場との出会いから 認知症の仲間に入れた
私自身は、クリニックで診療を受けて、カフェに上がってみて、色々作業されてる方がいて、自分のペースで色々なことをやってるなっていうのがあったんで、自分が描いていた世界とは大分違うなっていうのがあったんで、入りこめたっていう。	活動に参加するところから 入りこめた	
次に来られる方には自分も同じように、苦しんでる方に接していかなくや駄目だよという風にできる。自分ができるのはそういうことだよなっていう風に思ったので。	次に来られる方に接するのが 自分ができること	認知症をオープンにした 社会参加
正直なことは言いますけれども、都合の悪いことを隠すっていうことをしないで、今日まで来たと思ってます。	隠さずにやってきた	
可能な限り、どこかへ出るっていう時には、出る。露出する。	当事者として社会参加するようにした	認知症の人の個別性・多様性
日々の生活で接する多くの人については、認知症について理解してくださっていると思いますが、一般的には、認知症は特別な病気の人と見ている人がまだまだ多いように思います。	周りの人は理解してくれているが 一般的には特別な病気と 思われている	
その人その人の個性なんかも、この病気に関係しては色々なことがあるんだろうなあと思っています。	認知症を持っていても 人によって個性がある	認知症の人の個別性・多様性
やっぱり人それぞれだと思います。	認知症の人それぞれ	
普段の生活では、認知症総合センターやれもんの仲間のみなさんが殆どなので、本人らしさを理解してもらっていると思います。私がしたいことを聞き取り「作業工房ほうおう」というかたちで実現もしてもらいました。現在も色々声掛けはいただいています。	自分らしさやしたいことを 理解されている	できることへの見守り できないことへの支え
色々悩んだり考えてる時に、横から良いことしてるみたい色々言ってるのは、嬉しくない。	悩んでいる時に言ってるのは 嬉しくない	
特に就労の場である認知症総合センターも含め、最近ではできにくくなっていることは周りの人にサポートしてもらい、今の私ができることを配慮していただきながら、日々活動をさせてもらっています。	できにくいことは支えられ できることをして活動	できることへの見守り できないことへの支え
その場にいる時にいつも感じてるんですけども、決して否定されることはないっていうか、間違ったりやり方すると怒られますけれども、それ以外のことは干渉をされないんです。言っていることを聞いていただくこと、そういうところがすごい安心する場であります。	否定されないのが 安心につながる	
早期につながる事ができ、就労の機会も得ることができました。洛南病院でのテニス教室や絵画教室、色々なプログラムやオレンジドア、お茶摘みや野菜の収穫などにも参加し、むしろ診断前の生活より幅が広がり、活動的な日々を過ごす事ができています。	診断前より幅が広がり 活動的にすごしている	診断前と同様、活動的

2) 私は、症状が軽いうちに診断を受け、この病気を理解し、適切な支援を受けて、将来について考え決めることができ、心安らかに過ごしている。

発言	コード	カテゴリー
最初の頃、診断がつかない時期がありました。自分の中で記憶力が落ち、出勤するのがしんどいという感覚はあったんですけども。診察を受けても、そういう所見が出てこない。自分が定まらない状態。しんどい時期でした。	診断がつかない時期のしんどさ	診断までの苦悩
初診から診断がつくまでに2年4ヶ月。不安でしんどくて、夫との向き合いが。私が支援を受けることができ、少しずつ落ち着きました。	家族が支援を受けることができ 落ち着いた	
「私は症状が軽いうちに診断を受け」たんですけども、その時に受け取った認知症の冊子を全く見てないんですよ。全然自分としてはまだ普通なんだという風に甘く見てました。それで仕事のミスがだんだん多くなって、メンタル的におかしくなって、入院するハメになってしまった。	認知症という病気を 甘く見ていた	診断後に 支援につながるまでの苦悩
夫が若年性認知症になったとき、不安しかなかったっていうか、何が起きてるかもわからなかった。認知症ということ自体が全く無縁のことって思いがあったので、どこに相談していったらいいのか、わからないことだらけだった。	診断後の不安	
診断後は周りの風景が本当に白黒の世界に見えて。あっち側の人とこっち側の人みたい。今までのお友達がみんな向こうの人に見えてしまって。だから仲の良い友達にも6か月くらい一人にしといてって言うて。	診断後の孤独感	
私は11年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。症状が余りない早い時期に診断してもらったと、ありがたく思っています。	早期診断への感謝	早期診断・支援を 受けることができた
私にとってはまさかの状況での受診だったが、結果早期の受診からの早い診断につながり、認知症教室など認知症について学ぶ機会を得て、少しずつ病気を客観的に受けとめることができるようになってきています。	早期診断により 認知症を客観的に 受けとめることができるように	
診断から9ヶ月で洛南病院のテニス教室に加わることができ、そこから私たち夫婦の認知症人生の旅が始まって、定期的に行くところがある。	診断後、支援の場につながった	
6年前もアイメッセージの評価に携わることができて、また今回も何とか関わることができてっていう幸せなケースです。これからうちの夫のような状態、本人っていうのがどんどん増えてくるんじゃないかなと思うんですね。	早期診断・早期支援につながる 当事者が増えるんじゃないか	
全般的にうちの主人の場合は、今までの施策の流れの中で、一番恩恵に預かった人ではないかなと思っています。	認知症施策の恩恵に預かった	
うちの主人の場合はすぐく恵まれた環境の中で、一番理想的な形で、5年ぐらいなんですけど、こさせていただいたなということを思っています。	早期受診・早期支援につながる 恵まれた環境	
早期に京都認知症総合センター受診につながり、結果、カフェほうおうから、こころのケアセンター若年性認知症支援コーディネーター、宇治市の地域包括支援センター、そしてれもんの仲間のみなさんにつながることもできたのは、とても大きかったです。早期に受診し、どこかにつながることが、不安と絶望の連鎖から早く抜けられるように実感しています。	早期に支援につながることで 不安と絶望の連鎖から 早く抜け出せる	
すぐに支援につながって、診断5ヶ月後には作業工房をスタートしました。	早期支援につながり 就労をスタート	
診断当初は先が見えない不安しかなかったが、色々な制度や支援も受けて、就労にもつながり経済的にも不安を解消し、将来についても希望が持てるようになりました。	支援につながり 将来に希望が持てるように	
病気を理解するのは簡単でなく、今でも理解ができてくかは疑問なところはありますが、テニス、作業工房、カフェほうおうでの活動、しごとれもん、れもんカフェへの参加、そして文教大ともいきフェスティバルで当事者が話をする姿を見て、自身と比べてこれからの過ごし方のイメージを少しははじめました。	先達や仲間の姿を見て 自分の過ごし方をイメージ	
テニス仲間の症状の急変からも、「病気と共に生きる」私のその後の生き方を、自分で決めることが出来ました。	先達を見て生き方を決めた	
れもんカフェで認知症のことを先生から伺いながら、本当に何も知らなかった本人が、認知症をだんだん理解して、最終的には将来の過ごし方まで、自分が決めていった。	れもんカフェで認知症の 理解を進めていった	
こういう状態で13年もきて次の段階どうなるんだろうっていう不安があります。一生懸命通ってたところが、最近、もう俺は行かなくていいっていうふうになってきて、家族としてはいやこれはどうしたものかと。家族と介護事業所と、風通しをよくできるようなことで、何かいい過ごし方ができないか。	デイサービス利用から 次の介護サービス利用への 悩み	リンクワーカー (相談員・ 認知症コーディネーター・ 若年性認知症支援 コーディネーター)
正直、私、これから何をしたらいいのかっていうのを見失ってたと思います。そういう時期に、一つの案がこれだっていう提示があったんで、飛びついたっていう感じですね。	将来を見失っていたときに 提案があった	
(その時の気持ちに添いながら、相談して次のステップを一緒に作っていかれる方の存在が大きかった、そういう支援が必要だったということですね) ありがたかったですね。それこそ一生忘れられないなと思って。	将来を一緒に作っていく パートナーへの感謝	
単発でしか合わない方だったら、常設型カフェ相談員の方と一緒にやっ	単発ではなく継続的に	

きたようなことはできなかったらと思うし、それから就労という形は無理だったんじゃないかと思うので、そういう関係性を持てる方が側にいてくれる環境と言うのはすごくありがたい	関係性を持てる 相談員の重要性	
その人に寄り添って、その人の考えや人間性から引っ張り出すような、リンクワーカーのような方、大事だと思います。そこを通じて、いろんなところにつないでいただけたら。	その人に寄り添う リンクワーカーの大事さ	
若年性認知症支援コーディネーターさんが道しるべみたいに、時期によって順番に、自立支援医療から始めて、雇用保険、精神障害者保健福祉手帳、それから、障害年金とか就労に関してとか、すべていろいろアドバイスいただきました。	若年性認知症支援 コーディネーターからの支援	
先輩の姿を見ていて、正直、認知症？っていう感じです。自分が診断を受けて、先輩たちと出会って、認知症？みたいな感じで、見ました。自分が以前に接した認知症の人とは違うなど。	先輩の姿を見て 認知症のイメージが変わった	当事者による 相談窓口
ノックノックれもんで相談を受ける本人を見たときに、なんか認知症の人でも、こういう風に元気に頑張ってる方を見たときの、本当に私にとっての光が差した、何とかなと思った瞬間だったので、それから考え方が後ろ向きというよりは、前向きになれた。	相談窓口で先達を見たとき 前向きになれた	
ひとりていじいじしているよりは、みんなと楽しくやれた。そういう環境があったっていうことは非常にありがたかったなと思ってます。	ひとりていじいじするよりみんなと楽しく やれる環境がありがたかった	仲間との出会い・ 居場所・活動の場 (ピアサポートの場)
カフェほうおうで色々作業している時は、新たにクリニックから上がってきて、何したはるんかになって見てる人がおられる。私はこうやって来られた方に、ちょっと何かやってみませんか？とかいう声かけをしています。	クリニックからカフェに来られ 興味を示される方に 声かけをしている	
洛南病院のテニス教室で、本人、家族の方と接することができる場にめぐり会ったことの幸いっていうのが、いまだに私たちにはとてもありがたい。	洛南病院テニス教室での 出会い	
テニス仲間と共に宇治の認知症事業の中において、自身の役割を自覚して今日まで来ました。そこから、「認知症総合センター」や「常設カフェ」構想が生まれて、「オレンジドア」や「作業工房」のアイデアが生まれました。	宇治の認知症事業の中で 様々なアイデアが実現してきた	

#### 4) 私は、地域の一員として社会参加し、能力の範囲で社会に貢献し、生きがいを持ってすごしている。

発言	コード	カテゴリー
お陰様で、今なお様々な社会参加の「場」に恵まれて心穏やかに過ごしています。今の生活が長く続くことが私の願いです。	社会参加の場に恵まれて 心穏やかに過ごしている	地域の一員として 社会参加
外に出ると少し気が張って、人様に迷惑かけないようにっていうことで、何か用事や約束があったら、スマホに記録させて、それを忘れないようにしてるんですよ。家の中だとそういうことはしないので、未だに何かちよこまか細かいことで忘れてることが多々ある状態です。	家の中と外では 物忘れも違う	
病気になった後は、新しい場でいろんな人たちとつながって、そこには自ら行くんですけど、やはり自分のこと、病状を知ってもらってないところに行こうってなると、システムダウンします。	病状を理解してもらっている 場には参加しやすい	
今後、デイサービスのあり方っていうのは、能力が蓄えられているうちに、サービスじゃなくて、本人が進んで自分の役割があるような、デイブレイスというような形に変わって必要があるんじゃないかなって思っています。	デイサービスから デイブレイスへ	社会貢献
就労の現場では、症状からできにくくなってきていることもありますが、周りのスタッフの方にフォローしていただきながら、働くことができていて、社会参加を実感しています。	就労による 社会参加の実感	
本当に今いる場所があって、何かしら自分ができるのであればさせてもらいたいって言う主人を見て、家にいる主人とのギャップをすごい感じていて。本当にそういう場があることが大きいんだなっていうことをすごい感じてます。	社会参加の場があることで 社会貢献への意欲が高まる	就労の場 (カフェ)
当事者がつくる「認知症カフェ」を、仲間と共に、京都認知症総合センター常設カフェに作っていきたい。多様な当事者他でつくる「カフェ」空間。便利な所で集いやすい。「オレンジドア」、「大学れもんカフェ」、「みんなのcaféぐりぐり」の経験を生かして。	当事者でカフェを作りたい	
京都認知症総合センターに就労させていただき、周りの方のサポートをうけながら、スタッフの一員として作業工房などで活動できていることは、認知症であっても社会とつながり貢献しているのではと、私なりに実感しています。	作業工房などでの活動を通して 社会参加・貢献を実感	就労の場 (作業工房)
私自身は先頭に立ってじゃなくて、サポーターの方をしています。新しく来られた方達が、どうしようかなあってされてる時に、じゃあこれやってみます？とかいう風に振る方の役に自分はいってるつもり。みんなをサポートしながら楽しみながらっていうのができるような気がします。	当事者同士でサポートしながら 楽しみながら	
認知症の診断を受けた時に、仕事ってことをもう考えられない状況にありました。だけど、相談員さんに主人のやりたいことを引きだしていただいて、それ	本人のやりたいことが 就労の形になったことが	

を就労という形にさせていただいたのがものすごく大きかったと思います。	ものすごく大きい	
卓球の会、サロンの場から広がって、認知症の本人・家族・協力者で、なっちゃんファームを運営しています。月4回。宇治市から助成金ももらって。利用者はMax26名ぐらい、スタッフ10名ぐらい。	地域住民主体型の就労の場	就労の場 (農園)
診断当初は人生の目標も希望も見失って「暇だ。暇だ」が口癖でしたが、作業工房ほうおうもスタートして就労にもつながりました。作業工房ほうおうに色々な方が集まって活気がある現状は、私自身とても嬉しいことで、やりがいを感じ、それが生きがいにもつながっているように思います。	作業工房での活動が 生きがいに繋がっている	
認知症と診断を受けた時は、とても考えられなかった今の生活に、ある程度満足しながら、たとえ認知症でも、充実できる日々を送ることができているように感じています。	充実できる日々を送っている	生きがい
就労は単なる経済的な面だけでなく、その人が生きがいを感じながら認知症を生きる原動力につながると思います。そのような場が広がることを願っています。	就労は認知症を生きる 原動力につながる	

8) 私は、京都のどの地域に住んでいても、適切な情報が得られ、身近に何でも相談できる人がいて、安心できる居場所を持っている。

発言	コード	カテゴリー
宇治市は「認知症にやさしいまち宇治」宣言されているという事もあり、色々なところともつながっている生活なので、色々な事業や制度に関しても、その都度適切な情報もらえる環境にいると思います。この点については、地域格差がかなりあると思います。この格差をなくしていく事が、これからの課題だと思います。	宇治では恵まれた環境にいるが 地域格差がある	どの地域でも 適切な情報が得られる必要性 (どこでも)
京都府内にも地域格差がある。	府内にも地域格差がある	
夫の恵まれた経験が誰でも当たり前になることが、これからの流れにつながっていくヒントになるのではと思います。	夫の恵まれた経験が 誰でも当たり前になれば	
若年性認知症支援コーディネーターを知らない方が多いと思うので、知っていただくことがすごく大事だと思います。今宇治がこうしてピアサポートと かしていますけど、遠くの方は全然そういうふうなのがない状態になっている。いつでも誰でもどこでもっていう、その辺の状況を作ることがやっぱり、大切なんじゃないかなと思っています。	誰でもどこでも支援につながる 状況を作ることが大切	
認知症カフェの相談員さんやコーディネーターの方や医療スタッフの方々、認知症当事者・家族の仲間など、身近に相談できるめぐまれた環境にあると思います。	身近に相談できる環境がある	身近で相談できる 環境の必要性
当事者・家族の多くが、孤立している現状なのではと思います。	当事者・家族の多くが孤立している	
当事者の中には外に出るのをためらって、引きこもっている方が多くおられるのが、課題だと思います。	引きこもっている方が 多くおられるのが課題	
何かこう1人で戦ってきたのは非常にあって。この宇治のみなさんとお会いして本当に肩の荷がポンと下りたという、そういう感じがすごくしたんですね。でも、それがなかなか京都市内で得られなかった。	京都市内でなかなか 支援に繋がらなかった	
京都市は、高齢者の一人暮らしだけじゃなくって、若い単身の方が非常にいらっやあって、その方がなかなか表に出てこれないという現状がある。	京都市は若い単身の方も多い	一人暮らしの方への 支援の必要性 (だれでも)
家族のいる人はこういうふうにつながりができるんですけども、単身の方っていうのはそういうところに出て行く勇気もなくて、たまに遠くに住んでいる兄弟姉妹が連れ出してきたんだよっていう感じで終わってしまう。	単身の方は外に出にくい	
そういう人がこれからどんどん増えていくと思うので、支援する形を作っていないといけないっていうのは京都市にいて非常に感じます。	単身の方を支援する形を 作っていないといけない	
なかなか支援につなげられない一人暮らしの方がおられる。	一人暮らしの方が 支援につなげられない	
やさしいまちづくりに求められること。日々の生活の不便への支援。特に独居の方への見守り・同行支援は急がれます。公共交通機関へのアクセスが不便な地域に住んで居る方々への支援。支援が必要な人へ必要なサポートを。企業・団体同士の連携で解決できることがあるのではないかな？	独居の方への見守り・同行支援	
認知症診断当初から通っている、職場でもある「カフェほうおう」や、住み慣れた家族のいる自宅は、気兼ねなくそのままの自分でいられる、安心できる居場所です。	安心できる居場所	安心できる居場所の必要性
近くにもあればいいと思う。近くであればいいと思うんですけども、なかなかそういうことはまだできないところがあると思います。	近くにも場があればいい	

\* 色かけ部分は家族の発言を示す。

## れもねいど企業・団体に伝えたい本人・家族の声まとめ

れもねいど企業・団体にアクション計画書を作成いただく際に希望したいこと

### <理解の増進>

認知症の正しい理解

認知症のイメージや疾病観を変えて欲しい

認知症の人の個性・多様性を理解して欲しい

認知症をオープンにすることで相互理解が進む

認知症のことを理解してくれている職員さんだとありがたい

本人ができることを理解し、見守って欲しい

代わりにやってもらうではなく、できないことを支えてもらいたい

一緒にやる体験を通してイメージを共有して欲しい

同じ目線に立ってのアクションを希望

ゆっくり対応してほしい

話を聴いてもらいたい

→ **認知症サポーター養成講座**を受講いただければ

理解があって安心できる企業の一覧が欲しい

分かりやすく、れもねいどステッカーを貼ってもらえたら

企業の認知症担当窓口 そこに連絡できる仕組み

職員の方にオレンジリングをつけてもらえれば

利用者がれもんマークをつけられれば

シンボルマークでつながる「れもん会員」のような仕組みがあれば

本人カード(れもんカード、れもんポイントカード)

### <生活におけるバリアフリー化の推進>

認知症の本人・家族の日々の生活の不便解消への取り組みを希望

困っていることを互いに話せる関係を

特に**独居・昼間独居の方々への支援**は急がれる

買い物 宅配は便利だが、お店に行って買い物を楽しみたい気持ちがある

→ 店までの移動支援、店内での買い物サポート、店で買ったものを自宅に届けてくれるサービス

移動の不便 交通手段と同行支援(ガイドヘルプ)、公共交通機関へのアクセス

認知症対応窓口

### <社会参加の機会の確保>

居場所、活動の場、就労の場

孤立しない環境

安心して社会参加できる環境

生きがいをもって認知症とともに生きるため、安心して行ける場がたくさんあるといいなあ

→ **場の提供**をいただければ

社会参加できる場へのアクセス：届く支援から出かける支援へ

→ **移動支援の必要性**が高まっている

開かれた場、共生の場

多様な当事者と支援者とで作る「認知症カフェ」空間

出張(出前)「リトルれもんカフェ」の提案

役割を持ちたい当事者、憩いたい当事者、出会いたい当事者、当事者から学びたい方々、  
当事者と交流したい方々…(コーヒー係、お菓子係、サービス係、BGM 係…)

再雇用の機会があったら 障がい者雇用のような、認知症者雇用

#### <地域・社会貢献>

地域包括支援センターなどの相談機関との連携

**SOS ネットワーク**への参加、搜索訓練

独居の方々の見守り手

介護保険でカバーできない支援を企業に担っていただけないか

持続可能な取り組み、継続的な参加のためには、win-win の関係が必要

**れもねいど企業同士の横のつながり**、企業と企業がコラボできる機会を！何か生まれるのでは！？

れもねいど企業のフェスティバル そこで当事者との対話の機会も

オンライン・SNS・Youtube での発信

企業の CSR 活動を評価する仕組みが必要(感謝状、アワード)

地域格差の是正

**PDCA サイクル**(計画、実行、評価、改善)に取り組んでいただければ

従業員全体への計画の周知(情報の共有)

#### <本人・家族の意見を聴く>

企業・団体の方々と認知症当事者の間で、話し合っ決めていく場が欲しい

当事者からの発信に応じて欲しい

したいことを続けていけるような支援

企業にプレゼンしてもらおうと改善点もわかりやすいかも

アクション一覧に当事者からの意見(評価)を



# 冊子「旅のしおり」

～認知症という旅の道しるべ～



宇治市認知症当事者チーム  
「れもんの仲間」からの贈りもの

## 【目次】

### I 章 認知症の人が語るということ

### II 章 認知症という旅

第Ⅰ期（一里塚）： 個として認知症に向き合う

「不安・困惑・恐怖・絶望・孤独との直面」

第Ⅱ期（二里塚）： 仲間・支援者との出会い

「そこには明るい笑顔と希望があった」

第Ⅲ期（三里塚）： 地域の中で生きていく

「認知症と生きる技術・知恵・文化の蓄積」

### III 章 認知症の人のニーズをどう聞き取るか





ゆきこさんの声に、みんな手拍子で参加しています



The image is a collage on a yellow background. At the top, a red banner contains the text "ゆきこさんの声に、みんな手拍子で参加しています". Below this, there are two photographs. The left one shows a woman in a pink jacket and white skirt speaking into a microphone to a group of people. The right one shows a large group of people sitting at tables in a dining area, many of whom appear to be clapping.



## I 章 認知症の人が語るということ

少し古いですが、京都の精神科医小澤勲の言葉を引用してみます。

認知症がまだ痴呆と呼ばれていた時代の話です(2004年に認知症に変更されました)。小澤は98年に「痴呆老人から見た世界」を上梓し、「痴呆老人から見た世界はどのようなものなのだろうか。彼らは何を見、何を思い、どう感じているのだろうか。そして、彼らはどのような不自由を生活しているのだろうか」と、次にくる時代を予見するかのような言葉をその冒頭に刻みます。そして、別の書で「これまで痴呆を病む人が私たちを、そしてこの世界をどう見ているかにこころを寄せるという視点が欠けていたのではあるまいか。これは、これまで痴呆を病む人たちは処遇や研究の対象ではあっても、主語として自らを表現し、自らの人生を選択する主体として立ち現れることがあまりに少なかったことによると思われる。とすれば、これまでの痴呆ケアは、痴呆を病む人たちにとってどこかのはずれになっていたに違いない」。当時の状況を的確に言い当てると同時に、今日のために書かれたかのような言葉でもあります。

私たちは、彼らを「利用者」か「患者」の位置に置き、「対等な生活者」として共に生きる視点を欠落させてきました。私たちと彼らとのあいだにはあたかも「川」があるかのように、常に彼らを「向こう岸」においてきたと言ってもよいかもしれません。そこには「援助する側」と「援助される側」という二分法がありました。「語り」は、人と人との「間」に生まれるものです。これまで、当事者の語りが成立する条件がなかったといってもよいかもしれません。

こうした状況に大きな転換をもたらしたのが、彼らが「れもんの仲間」と呼び合う「当事者チーム」の登場です。「れもん」という名称は、彼らが集う認知症カフェ(れもんカフェ)に由来します。チーム名の誕生は2015年1月のことですが、その起点は2012年10月に溯ります。「テニスがしたい」という一人の若年性認知症の男性と、同じくテニスができる場を探し求めていた一人の若年性認知症の女性の声に答える形で、試行的に「テニス教室(若年性認知症デイケアプログラム)」が始まりました。そこに続々と人が集まり始めます。やがて彼らは、「テニス教室」の枠組みを超えて、地域の中に「認知症カフェ(れもんカフェ)」という居場所を形成していきます。その認知症カフェで彼らと市長との出会いがありました。こうした経験を経て、「れもんの仲間」は2015年3月の「認知症のひとにやさしいまち・うじ宣言」の成立過程に大きく寄与するとともに、2016年3月に起動した宇治市認知症アクションアライアンス(れもねいど)の中心的役割を担うようになりました。当事者チームの歩みは、宇治の3年間の軌跡ときれいな重なりを示します。

当事者チームの功績の一つは、「認知症本人が語る」ということが成立するための条件を私たちに教えてくれたことです。一つは「出会い方（対等な関係）」の重要性です。それは認知症カフェの風景に象徴されます。誰が本人で、誰が家族か、そして誰が専門職で誰が市民なのか、それがすぐにはわからない自然な雰囲気の中での認知症の人たちの「語り」は、市長のこころを動かしたのと同様、多くの人の認知症疾病観を変えていきました。私たちが従来の医療とケアの枠組み（文化）から離陸しないかぎり、認知症本人の「語り」は生まれません。

二つめは、認知症本人の語りを引き出す「技術・作法」の問題でしょうか。この間の認知症カフェや講演活動、そして宇治市認知症アクションアライアンス（れもねいど）での経験は、認知症の本人の「語り」が成立するためには、パートナーの存在（補助自我的機能）が重要であることを教えてくれました。この3年間に経験的に蓄積されてきたものがとても重要ですが、ある固有の条件下での経験という限界があり、今後の展開を考えると「技術としての普遍性と安定性」を欠く面があることも否めません。そこで登場するのが「当事者研究」でしょうか。宇治市認知症アクションアライアンス（れもねいど）のように政策立案過程に寄与できる当事者のニーズを抽出するためには、普遍性と安定性を持った「技術の確立」へと飛翔していく時期を迎えています。それによって、宇治の経験を京都や日本、そして世界へと移植していくことが可能になります。

三つめは、新しい場の形成を含む「サポート」の重要性でしょうか。それは「れもねいど」の存在に代表されます。彼らは、仲間と出会うことで笑顔と生きる勇気を得ることができました。新しい世界との出会いとピアサポートの存在が、現在の彼らの「語り」を生んでいます。認知症当事者チームとは、「在るもの」ではなく「形成されるもの」です。認知症本人の語りもそれと同様です。

当事者チームの登場は、この3年余りで宇治の認知症をめぐる風景を一変させました。これまでの認知症論は外からの視点によって構成されてきました。それを内からの視点によって言葉にしたことが当事者チームの最大の功績です。当事者チームは、認知症という旅が、以下の三つのステージから構成されることを明らかにし、私たちに提示してくれました。

- 第一段階 個として認知症に向き合う
- 第二段階 仲間・支援者との出会い
- 第三段階 地域の中で生きていく

認知症という旅の全体像が明らかにされたことで、ここに初めて「認知症のひとにやさしいまち・うじ宣言」を具体化する道筋を描くことが可能になりました。「認知症のひとにやさしいまち」とは、その「三つのステージ」に伴走する技術と仕組みを創出したまちのことです。この冊子「旅のしおり」が、私たちの道標になります。

## Ⅱ章 認知症という旅

### 第Ⅰ期（一里塚）： 個として認知症に向き合う

認知症という旅は、認知症の診断を受けた時から始まります。このステージは「個として認知症に向き合う」時の不安・困惑・恐怖などの心理的過程に象徴されます。初めて認知症と向き合う多くの人に共通する普遍的なテーマであり、強力なサポートを必要としますが、ここについてはこれまで十分に言語化されたことはありませんでした。その結果として、この時期のサポートは欠落していました。「れもんの仲間」の功績は、この時期の困難さを明確な言葉にすると同時に、適切なサポートがあればこの苦痛の期間を最短にできることを教えてくれていることです。

#### ○忘れること、判らないこと、解らないことへの恐怖

「雪の積もった地面に向かって、屋根の上から後ろ向きに飛び降りる・・・」

北海道の冬。雪が積もると屋根の雪下ろしをする。雪下ろしのあと、屋根の上から積もった雪の上へと飛び降りるのが子供時代の楽しい遊びだった。あるとき、それを前向きに飛び降りるのではなく後ろ向きに飛び降りてみた。自分が落ちていく先がまったく見えないうことの不安、前向きに飛び降りるときの楽しさは一転して恐怖に置き換わった。

認知症と向き合った時の不安、「忘れること、判らないこと、解らないことへの恐怖」は、何かにとえたとすれば「屋根の上から後ろ向きに飛び降りる時の恐怖」に似ていた。先がまったく見えないうことの不安、これから自分がどうなっていくのか、その落ちていく先の世界もその過程もまったく見えないうことの恐怖。それが認知症と向き合った時の感覚だった。

#### ○不安と苦悩の日々（診断後の孤立感と疎外感：本人の心情）

2012年夏に漢字を書き間違ふことが多くなり、使い慣れた風呂の追い炊きのスイッチの場所が分からず衝撃を受ける。2013年1月、実母の名前や自宅住所の「桃」の字が書けず、見本を見ても書き写すことができない。かかりつけ医を受診し大学病院を紹介され同年4月にアルツハイマー病の診断。その時は大学の事務長の職にあったが、パソコンの操作が分からなくなったり、探し物が多くなって、仕事にも支障を生じるようになる。眠れなくな

り、仕事を続けていく自信をなくし、辞めたくなる。悩み抜いた末、2014年3月退職。

病気の告知を受けて仕事を辞めてから、何をすべきなのか、何をしたいのか見出せなかった。うまくいかないことの不安と苛立ちから、妻に当たることもあった。病院には通っていたが、妻ともども治療の在り方に不安と不満があり、どこに行ったらサポートがあるのか分からなかった。毎日どう過ごせば良いのか困惑していた。

### ○不安と苦悩の日々（診断後の孤立感と疎外感：家族の心情）

最初の病院を受診してからテニス教室に参加して仲間と出会うまでの1年5ヶ月。病気に対する不安、治療に対する不安や不信、夫（本人）が退職してからずっと夫婦で過ごしていく上での孤立感と疎外感が大きかった。

### ○変わりゆく風景：このまま二人でつぶれていくのかな…（家族の心象風景）

2013年2月、私（夫）の父の葬儀のとき。誰もが忙しく動き回る中で、本人（妻）だけがその動きに加わることができず一人ポツンと部屋の隅に座り込んでいた。受診した医療機関で、その年の9月に「アルツハイマー病」が疑われた。通い慣れた長女の家に行こうとして途中で道が分からなくなり、そのことに苛立ち携帯を高架から投げ捨てる。買い物は小銭の計算ができないためにいつも紙幣で支払い、財布の小銭は6千円を超えた。掃除機のゴミを捨てようとして触っているうちに元に戻せなくなり、バラバラになった掃除機とその傍らで途方に暮れるなど、これまで普通にできたことができなくなる。その不安と混乱からか、タンスやクローゼットの中身をすべて外に放りだしてしまうといった行動が繰り返された。何が起きているのか理解できず、思わず「何やってんねや！」と怒鳴りつけてしまうこともあった。こうした日々が続く、やがて本人は「もう生きてても仕方ない」と口にするようになる。生活は一転し、変わりゆく風景を前に、「このまま2人でつぶれていくのかな…」との思いが浮かんできた。

診断はついた。しかし、先はまったく見えなかった。

### ○告知の瞬間：頭の中が真っ白になる（家族の心象風景）

本人（夫）は受診にかなりの抵抗があり、半ば無理矢理脳ドック検査センターに連れて行った。告知は二人で受けたが、医師からは「なぜもっと早く来なかった！」と叱られる。夫は終始無言で淡々としていた。夫自身は、当時のことや、そのときの気持ちは忘れたと



言う。

家族にとって。告知の瞬間は頭の中が真っ白になった。計り知れない恐怖と、「嘘だ！そんなはずはない」との思いが交錯し、悔しく悲しく、毎日隠れて泣いた。何もかもが虚しく手につかず、外出もせず必要最小限の家事をし、庭に水をまくことも嫌だった。将来のことについて二人で話し合うことも、夫は拒否した。

3ヶ月目、病院と医師を変えたいと思い、「認知症の人と家族の会」に初めて相談した。「つどい」に参加して、老若かかわらず辛い思いをしている人たちがこんなにも多くいることに驚き、孤独感は少し薄らいだ。医師を変えてからも、何をどうするという事も具体的になかったため自分たちなりに動くしかなかった。二人揃ってジムに入り、夫は絵画教室に通い、2人で映画や美術館にもよく行った。困ったのは、ジムで誰もついてくれるわけではないので自分で考えてやるのは行き詰まったこと。夫は、面白くないと1人でさっさと辞めてしまった。宇治の仏徳山によく登った。

## ○病名告知のとき（本人が体験した世界）

認知症の診断を受けて、夢も希望もなくなった。認知症のイメージが悪く、「ボケていくだけで、まわりのみんなに迷惑をかける、お先真っ暗！！」と思って、落ち込んだ。この先何をしていいのか？ どうして生きていくのか？ わからなくて、つらかった。毎日やることがなかった。生きがいがなく、死にたいと思った。治療といっても薬を飲むだけで、娘には怒られてばかりで、「あれもあかん、これもあかん」と自分で思っていた。認知症やし、何もしたらあかんと思っていた。塀の中に閉じ込められている感覚だった。

## 第Ⅱ期（二里塚）： 仲間・支援者との出会い

このステージは、仲間や支援者（パートナー）との出会いにより笑顔と希望と自信を取り戻していく時です。第Ⅰ期の不安と直面している人にとっては、認知症と共に明るく生きている仲間の存在は大きな支えであり希望です。この時期の存在とその重要性は、これまでほとんど語られることがありませんでした。「れもんの仲間」は、この時期の重要性を明示するとともに、ピアサポートの存在が彼らの人生の再構築にとって不可欠であることを教えてくれています。

### ○不安と苦悩の日々からの解放(そこには希望と明るい笑顔があった:本人の心情)

病気の告知を受けて仕事を辞めてから、何をすべきなのか、何をしたいのか見出せなかった。毎日どう過ごせば良いのか困惑していた。そんな状況の中で妻がオレンジサロンに行こうと提案してくれた。そこで現在の場所を知り、信頼できるスタッフや仲間と出会うことができた。

若年性認知症専用プログラムのデイケア（テニス・卓球）やカフェに夫婦で参加するようになって私達の生活は一変した。一番の変化は生活に希望が見出せ、二人の気持ちが明るく前向きになった事。運動が苦手な私達でも楽しく参加できるような場を提供してもらっている。デイケア仲間は本人同士、家族同士のみならずテニス教室に通う者全員の交流がある。具体的には秋には紅葉狩り、暮れには忘年会を本人と家族だけで行った。そこにはいつも明るい笑顔がある。

### ○不安と苦悩の日々からの解放（大切な仲間との出会いの場：家族の心情）

去年の6月初めてテニス教室に参加した時、誰が本人か家族か分からなかった。本人と家族が別々ではなく一緒にテニスを楽しんでいた。全くテニス経験のない私達を一からコーチが指導してくれた。テニス教室では本人、家族の区別無く上手な人が球出しもする。コーチやスタッフの存在も大きいですが、テニス教室は準備も後片付けも練習も皆で協力して行っている。なかなかテニスは上手にならないが、夫（本人）はテニスラケットを買って素振りの練習をしたり、早く行って練習するほどのめり込んでいる。コーチをはじめスタッフ、家族の方も一生懸命指導してくれている。本当にありがたいと感謝している。仲間とすっかり仲良くなって、私も夫に負けず劣らず下手だがテニス教室に行くことを何より楽しみにしている。テニス仲間の家族のみならず本人から教えられることも多い。テニス

教室は私達にとって心から楽しめる場であり、大切な仲間を引き合わせてくれた場でもある。

## ○私にとっての認知症カフェ（本人）

私にとって認知症カフェとはテニス教室の延長であり、テニス教室と同じく私の日常生活の一部となっているものである。私が学んできた歴史学の用語にアジール（聖域・避難所）という言葉があるが、認知症カフェは私にとってアジールであると感じる。駆け込み寺の様なものでしょうか。この中では自分も他者も共通の空気の中にあり、安全が担保されている空間であると思う。この空間においては認知症の本人、家族、他者を問わず楽しく集い、学ぶことができる場であると思う。

私は病気の告知を受けてからも仕事は続けていたが、病気に対する不安や恐怖感があった。仕事を辞めてからは何をすべきなのか、何をしたいのか見出せなかった。毎日どう過ごせば良いのか困惑していた。一年前からテニス教室や認知症カフェに通うようになって、私と妻の生活は一変した。一番の変化は生活に希望が見出せ、二人の気持ちが明るく前向きになったことである。

認知症カフェに行くまでは、認知症カフェは本人と家族との茶話会だと思っていたけど実際は違っていた。店長のミニ講義を受けたことで、病気に対する不安や恐怖感が薄らぎ、病気に向き合うことができるようになった。認知症カフェに通うことで認知症に関する知識を高めることも出来た。また認知症カフェに行ったことで、テニス教室だけでは知り得なかった仲間の生きてきた軌跡を知ることができた。その人の人となりを知って、そこから学ぶことも多く刺激を受けた。認知症だから何もできないと決め付けないで欲しい。手助けは欲しいけど、哀れみはほしくない。何をしたいか聞いて欲しい。私たちにもできることはある。

私はたくさんの認知症カフェを体験したわけではなく、認知症カフェとは、などど偉そうなことは言えないが、現在通っている「れもんカフェ」が自分の居場所だと思っている。それは仲間が集うアジールだと感じているからだ。れもんカフェに通うテニス仲間の意識は高い。今はワーキンググループの一員としての役割もある。認知症カフェは「入り口問題」（注：認知症の人を地域から排除する要因およびケアの不在）を考えると、特に行き場のない若年の初期の人のアジールになるのではないかと思う。またデイサービスに抵抗を感じている人たちにとって、気軽にいつでも珈琲を飲み立ち寄れるような「常設型認知症カフェ」ができればと願っている。

## ○私にとっての認知症カフェ（家族）

テニス教室に夫婦で通い始めてしばらくしてから、仲間に誘われて「れもんカフェ」に行くようになりました。私と一緒にないと行きたがらない夫が、一人でも安心して行ける居場所と、話し相手が欲しいと思っていました。しかしテニス仲間から誘われなかったら行っていなかったかもしれません。

れもんカフェにはテニス仲間のほとんどが来ていました。テニス教室と同じく夫婦での参加です。実は最初の参加は夫一人でした。私はマンションの年間行事に立ち会うため一緒に行けませんでした。夫が一人で行けたのは仲間が連れて行ってくれたからです。仲間がいたから安心して楽しめたようです。

れもんカフェで店長からミニ講義を受けて認知症について学び、テニス教室の歴史から現状を知ることができました。それまで私たちは認知症についてお互いがどう思っているのか、正面を向いて話し合ったことはありませんでした。お互い相手を思いやって遠慮していたのかもしれません。店長からは認知症に立ち向かっていく熱意を感じました。テニス仲間と話をしていくうちにみんなの意識が高いことも分かりました。テニス仲間の姿を見て、私たちも何かできるかなと二人で話し合うようになりました。認知症であることを公表しようと思ったのも自然な流れからです。れもんカフェは楽しみのある場でもあり、学びの場でもあり、自分たちの意見を発表する場にもなりました。

他の場にも参加しましたが、当事者本人にとっては楽しい場ではなかったようです。初期の人にとってはお世話する人、される人と明確に区別されることへの違和感のようなものがあるようです。れもんカフェは当事者本人や家族、友人、地域の人たち、スタッフやボランティアみんなと一緒に学び楽しんでいます。いわばバリアフリーの世界です。そこが決定的な違いでしょうか。家族にとっては診断を受けてから病気を受け入れるまでが一番辛いと、先輩家族の方々から言われています。そんな時期に症状の進んだ人の話を聞くのは耐えられないという人の話も聞きました。「入り口問題」を考えると、カフェは誰もが参加しやすい場であると思います。

私たちはテニス教室やれもんカフェに行くようになって生活が一変しました。安心して過ごせる居場所と大切な仲間を得ることができて、前向きに考えることが出来るようになりました。仲間と共にワーキングチームの一員として活動するようになりました。今では私たちにとってテニス教室やれもんカフェは特別な場所から生活の一部になりました。

私たちより若い人が行き場が無く引きこもっているという話を聞くと心が痛みます。人寂しくて誰かと話したい時に自分の話を聞いてくれる。困っていることの相談に乗ってくれる。趣味や興味のあることを話し合える。一緒に歌を歌って楽しんでもくれる。認知症について勉強や情報を得ることもできる。美味しいお菓子やお茶を飲んで楽しめる。みんなで笑顔で楽しく過ごせる。近くに仲間がつどえる、いつでも気兼ねなく若い人もお年寄りも一人でも行けるカフェができることを願っています。

## ○他者と交わる場所が出来、嬉しかった：夫と私それぞれに友達が出来た

夫がアルツハイマー型認知症と診断され、私たちは、その約1年後にスタートした「れもんカフェ」に加わる事が出来た。私たちが宇治市に転居して1年が過ぎ、その間他者との交わりは無く、出かけて行く場所がある事、他者との交わりが出来ることが嬉しかった。加えて夫は「語る」機会も頂いた。毎回の店長の講話からの学びや、回を重ねるごとにお会い出来る、お元気に過ごされているご本人・ご家族の方々に勇気づけられ、専門職・ボランティアの方々の同席も心強かった。そして、夫にも私にもそれぞれに友達が出来た。

## ○新たな出会い：自分たちの「役割」を認識（伝えあっていくこと）

「れもんカフェ」は回を重ね、私たちは地域の方達と交わり、少しずつ顔見知りが増え、ご高齢の方の上手な歌に励まされたりして毎回楽しく参加していたが、自分たちの役割になかなか気づけず、どこかで物足りなさも感じていた。私たちは欲張りなのか・・・「もっと何か出来るのでは？」「一方的に支援されている」といった感覚から抜けられず、自分たちが大事な役割を果たしている事に気づけなかった。

去年の春から、次々と私たちより一世代若い方達が一組、又一組とテニス教室に加わり、そのまま「れもんカフェ」につどっている。世代の違いか、性格的なものか・・・私たちが、遠慮もあってなかなか言えなかった事を、彼らはサッサと言葉にし、行動する。彼らの若さに背中を押されながら、漸くカフェでの自分たちの役割を認識する事が出来た。「れもんカフェ」がスタートしてから三年、その間に体調の急変や様々な理由で集う事が出来なくなった多くの仲間、カフェにはいろいろな思いが詰まっている。いつかは私たちもつどう事が出来なくなる。夫は自分のことを「オレはモルモット（サンプル）」と言い、可能なかぎり自分のありのままの姿をみて欲しいと言う。

私たちは「れもんカフェ」は楽しくつどいながら「伝えあっていく場」だと思っている。

## ○診断から二年（本人の願い）

私は、認知症と診断されて3年後の現在71歳。何れ判らなくなるにせよ、今の状況を「少しでも遅延させて欲しい」と願って居ります。今のところ未だ「この様な文」が書けます。しかし認知症は、途中で自分が「今、何を書こうとしていたか？」直ぐに忘れてしまう「辛い病気」です。

私は、病院が用意してくれている「認知症本人と家族の参加でのテニス教室（毎週）と絵画教室（隔週）」に参加させて頂いています。これも治療の一貫と受け止め、本人とその

家族同士が互いに体調を気遣い、同じ病気仲間と交わり・試合（勝ち負け）を楽しんで居ります。そして「オレはモルモットだ」と言っていて、認知症の進行遅延に役立つ？証になればたら良いなどの思いも有ります。私は、その様な交わり（継続的な治療観察、運動・作業）が、どの程度「認知症の進行の遅延が図られるのか？（完治する病では無い事は理解している）」「効果が有るのか？」等、今後の医療に活かされるデータの提供者（モルモット）として「期待」とともに「貢献が出来れば良い」と考えております。

### ○診断から二年（家族の願い）

夫の異変に不安を覚え認知症専門病院を2カ所受診したが、歳相応の老化と言われ、診断は得られなかった。早期発見、早期治療が何より重要な病気にもかかわらず診断が得られず、大きな不安を抱え2012年2月、的確な診断及び治療が得られるとの情報から現在の病院を受診し、夫は漸くアルツハイマー型認知症と診断された。

支援プログラム（若年性認知症デイケア）に参加して

・テニス教室：2012年11月から参加（当初隔週、2013年4月から毎週）、夫は20代に軟式テニスを少し経験したのみだったが、硬式ボールに徐々に慣れ、今現在も少しずつ上達し続けプレーを楽しんでいる。

・絵画教室：2013年9月のスタート時から参加（隔週）、夫は描いた絵が自身の思いとは異なる事に気づき、病気を再認識、病気と戦いながら表現出来る事を喜びとしている。

このように、夫は認知症を煩いながら、適切な医療・支援に出会い、非常に恵まれた穏やかな経過の中に居る。テニス教室、絵画教室は家族も共に参加する事が出来、同じ病を持ち、お互いの体調を気遣う本人同士、家族間の交流の場である。

多くの残っている機能を出来るだけ保持し、尊厳が保たれ、生活の質を落とさずに在宅で少しでも長く過ごせる事を家族は願っている。

### ○今の私（病名告知から3年、本人の思い）

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。診断の結果、若年性アルツハイマー型認知症と言われました。病院に通いだした頃は、なんで病院に行かなければならないのか、なんで薬を飲むのか、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。

す。たとえば、病院に行き始めた頃は、朝起きても何もせず、ボ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。

次に、最近の私のことについて話します。

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う。「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。

「今、このことを忘れるかもしれない」と思うことがたまにあります。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。携帯電話のメールはまだまだ使えます。

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。

買い物は、もともと好きで近くの大型スーパーには毎日のように行っていました。最近では、大型スーパー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っていますが、欲しい、食べたい、これいいなあ、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、食べ物を買うくらいですが、自分から食べたいものがなくて、選ばません。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あと娘と 2 人で考えたりしています。

「仲間からもらった時々のことば」  
(仲間との出会いから生まれた旅のことば)

○病気を客観視

病気にならなかつたら気づかなかつたであろう、  
大切なものをたくさんもらった

○闘ってもいいことはない

この病気とは闘ってもいいことはない  
これまでの人生で唯一、  
認知症とは闘わないことがよいことだと悟つた

○付き合っていく

ないものねだりはしない、今あるもので楽しもう  
認知症と仲良く付き合っていこう

○あっち向いてほい (認知症と付き合っていく技術)

大学時代、顕微鏡を覗くときに硝子体の浮遊物の影が網膜に映ると、そればかりが気になつて肝心の作業が進まなくなる。そんなときにいったん顕微鏡から目を離して視線を変えると、もう一度作業に集中することが可能になる。

いま、認知症と付き合っていくときに、「できなくなったこと」ばかりに目が向いて、追いつめられていく。そんなときに自分でこころを平安に保つ努力として、「あっち向いてほい」が役に立つ。拘泥から注意を逸らす術として、忘れることへの備えとして。



## 第Ⅲ期（三里塚）： 地域の中で生きていく

そして第Ⅲ期は、「認知症をもって地域の中で生きていく時期」です。認知症を一つの旅と考えると、新しい旅と一緒に準備していく技術・仕組み・方法論を確立していくことが求められていますが、そのためには「認知症本人の語り」が必須でした。この第Ⅲ期を担うのが宇治市認知症アクションアライアンス（れもねいど）です。「認知症のひとにやさしいまち」とは、認知症という旅のすべての段階に伴走できるサポートを構築した社会のことですが、「れもんの仲間」の言葉がその具体的諸相を明らかにしてくれます。

### ○ れもんの仲間からの贈りもの（伝えていくこと）

認知症と私たち夫婦との旅は、診断されてから3年が過ぎました。この間、恵まれた医療と、素敵な仲間と出会って、共に涙し、共に笑い、多くの人に支えて頂き、実りの多い旅を続けられています。

私たちが経験していることを伝えることが、これからの認知症施策に、特に、もっと多くの支援を必要とする若くして発症する人々のために役立ち、そして京都式オレンジプラン最終年の2018年が、認知症の人たちみんなで、「10のアイメッセージ」（注：認知症の私を主語にした京都式オレンジプランの成果指標）に「そう思う」と答えられる社会になっていることを、私たちは願っています。

### ○ 私たちの今（本人）

2014年6月、テニス教室に行っていなかったら、家に引きこもっていたかもしれない。今は毎日何かしら予定が入っている。2015年2月に同志社大学寒梅館で第3回京都式認知症ケアを考えるつどいのプレセミナーに参加したことが転機になったと思う。認知症であるということを公表してから、前向きに病気と向き合う覚悟が以前より明確になった。当事者として発言していくことがひとつの使命だと考えるようになった。新聞の取材を受けたり、鼎談することは認知症について考え、学習し、自分としてどういうことが出来るのかを考えるきっかけになっている。私は漢字が書けないが、言葉で自分の意見を表現することはできる。発言の場を与えていただいていることを感謝している。

## ○私たちの今（家族）

認知症であると公表してから、取材やシンポジウムの参加など依頼が多く来ている。夫はその全てを受けているので、毎朝毎晩スケジュールを確認して一日の行動を決めている。一年前は二人とも不安と孤立感の中にいたことが遠い昔のようにも感じる。テニス教室に行ったことで大切な仲間と居場所、やりがいを見つけることができた。私たちれもんの仲間はチームで活動している。チームの中で私たちの役割は何か、何をしたら良いのか二人で話し合っている。一人で出来ないことを二人でする。二人では出来ないことでも仲間が力を貸してくれる。当事者や家族だから出来ることがある。チームみんなで活動できる喜びがある。

## ○今の私（本人の現在の思い）

デイサービスに行ったり、家族の会に参加したりして、毎日やることができ、自分自身の中で認知症のイメージが変わった。「私って、認知症だけど普通に生活できるやん！」と思うようになった。今は、自分が認知症だとわかっているし、自分が認知症であることは、受け入れられるようになった。

認知症になっても、元気で楽しく生活していることを同じ病気の人に知らせたい。「がっかりしなくてよい！」と。私と同じようなことで苦しんでいる人が、「あ、そういう人もいるんか」、それなら自分もがんばってみようって思ってもらえたらいいなあと思った。

認知症になったからと、力を落とすこともないし、途方に暮れることもない、ということがわかったので、それを同じ境遇の人に知らせたい。

## ○ 茶摘みを体験して、感じた事（本人）

北海道から宇治市へ転居して4年目。お茶の木を見る事の無い土地に生まれ育ち、お茶の花も見ることが全く無かった私達が、お茶農家さんが製品として出荷される“大切なお茶の葉”、商品価値の高い大切なものを、何の準備も無い状態で、自分達の手で摘むという「茶摘み」を体験したことは、思っても見なかった“大変な”大仕事でした。

お茶畑では、茶葉の「摘み方」は正しいか、「摘んだ葉はコレで良いのか？」等と幾度も隣の妻に確認をしたり、お茶摘みはとても難しかったです。自分の摘んだ茶葉が本当に売り物になるのか、茶農家さんに損害を与えはしないかといった心配など、その後も、作業はアレで、良かったのかな～？と、反省しきりでした。我らの仲間・家族、みんなが、楽しく働く事が出来て、とても、良い経験になりました。店長は、来年度は、みんなで「ガ

ッポリ、稼ごう」と！言って居りますが、私には、未だ、稼げるだけの自信は有りません。

茶摘み終了後は、頂いて帰った茶葉を「天ぷら」にしました。「茶葉の天ぷら」は、初めてのモノでした。更に後日、製品となった「碾茶」を頂きました。自分達が摘んだお茶は、これほど“おいしい”ものなのだ！と、改めてこの楽しい1日を「思い出す事」になりました。この様な新しい体験の場が与えられた事は、大きな喜びで、それに加え「美味しい！」がプラスされた事で、今回の「茶摘み」が、更に印象強く、記憶に残りました。

### ○茶摘みを体験して、感じた事（家族）

私たちは、2015年3月に出された宇治市長宣言「認知症の人にやさしいまち・うじ」に立ち合わせて頂き、そして、それが形になる第一歩、就労支援の為の作業「茶摘み」を体験する事ができた。その日は好天に恵まれて、茶園の中は心地良く、幸せな空気の中での作業だった。摘んだ茶葉は隣の夫と「これでいいのかな？」と首を傾げながら、心もとなく摘み採った。来年もお伝いが出来ます様にと願いながら…。反対隣を見ると「昔とった杵柄」と、慣れた手つきで、サッササッサと見事に若芽が摘まれていく。彼女のあまりの素早さに教わるのを遠慮した。

後日、茶農家さんより合格点を頂いたとお聞きし、安堵した。更に、製品になった茶葉に感激し美味しく戴いた。そして、夫と共にこれからの新しい支援の為に役立てた事が何よりも嬉しかった。

### ○ 渡る世間（こころが折れた体験：家族）

先日は、マンションの人から、「お母さんが近くの子どもに娘さん（私）の家を尋ねていて、子どもが逃げたら追いかけてまで尋ねていた」と教えてもらい、母が子どもを追いかけている（ように見える）と言われました。

そして、あなたが夕方、お母さんがウロウロする間は家にいたらいい。できないなら、施設に入ればいい、と言われました…。

「仕事もあるし、子どものおけいこの送迎、小学校のボランティアもあって、夕方家に居れないんですよね…。どうしたらいいんでしょうね…」と返すと、「仕事も送迎もボランティアも辞めたらいいやん、できないなら施設に入れたら？」と…。

## ○認知症と共に生きる（本人）

認知症とは仲良く付き合っていくより他に道はない。より症状が進んだ自分に、今何が準備出来るかを考えて、この病気と付き合っていくと思っています。

認知症と私たち夫婦の旅は診断からまもなく四年が経ち、宇治市に転居して五度目の冬を過ごしています。2015年3月21日「認知症の人にやさしいまち・うじ」市長宣言が出されて、それに基づき5月には茶摘みを体験させて頂きました。そして、9月からスタートをした宇治市認知症アクションアライアンス（D.A.A.）事業に向けての意見交換会にも「れもんの仲間」と共に、当事者チームとして加わりました。しかし、この事業準備への参加は、私たちにとってとても大変な作業となりました。8月の準備期間を加えて5ヶ月、「私たちに出来る事は何か・・・」頭から離れませんでした。しかし顧みますと、それは、改めてこの四年間の歩みをしっかりと振り返る事となりました。新たな気づきがあり、貴重な時間となっています。

これから「認知症アクションアライアンス事業」の具体的なアイデアが各方面から出されて、事業がスタートすると、様々な場面で認知症の人と認知症でない人とふれ合う事になります。ふれ合いながら相互理解が進んで来て、やがて、まち全体が「認知症と共に生きる」事になるでしょう。そして、認知症に限らず、全ての人にやさしいまちになるのではないかと思います。

## 【当事者の意見の例示】

○認知症に限らず、生きる上でハンディキャップを持った人たちが、安心して豊かな人生を全うできる環境が整備されたコミュニティであること。

- ・福祉、医療、行政が連携して一ヶ所で対応できる拠点を設ける（センター設置など）
- ・認知症に関する最新情報や関連本、資料、DVD等の充実を図る（ライブラリーの設置）
- ・認知症と診断を受けた時点からサポートが受けられるシステム作り
- ・認知症本人や家族も参加できるシステム作り（支援プログラム）
- ・いつでも気軽に立ち寄れるような居場所作り（常設型カフェなど）
- ・スポーツや音楽などの趣味を楽しめる場作り（当事者・家族・ボランティアで運営）
- ・収益を見込める就労の場（カフェなど）
- ・銀行やスーパーなどで認知症に対応できる人材育成（サポーター養成）

当事者や家族が一方的に援助を受けるのではなく、相互扶助によって安心感や生き甲斐を見いだすことができるのではないかと思います。そのためのサポートが受けられればと思う。

## ○認知症の進行に応じたプログラムやサポート

### ○町内会への出前講座の開催

認知症という言葉がメディアに頻繁に登場するようになり、大半の市民が認知症という言葉は覚えられたと思うが、認知症の問題点や対策等についての知識が幅広く理解されているかという疑問が残る。その理解を深める意味で、町内会に出向いて「継続的に講習を行う（啓発）」ことで、以下のことを達成できる。

- ・自分の生活圏で開催されることで、今までの講演会・講習会に参加できなかった人たちの参加と認知症に対する理解の深まりが期待できる。
- ・講座が交流の場にもなる（プラットフォーム）ことで、町内独自の新しい取り組みが生まれてくる可能性がある（明日は我が身との実感が原動力に）。
- ・当事者の身近な人々の理解が深まることで、今まで以上に安心して暮らせる地域になる。

町内会は638ヶ所（町内会設立率70%弱）。派遣講師をどう確保するかという問題はあるが、これが幅広く定着することで「認知症の人にとってやさしいまち・うじ」が一步前に進むことになる。

○認知症（とくに若年性認知症）の人が働ける場所、社会貢献できる場と生き甲斐が持てる仕事（茶摘みの体験）

#### ○学校教育における認知症への取り組み

地域理解の学校教育の場でも、認知症への正しい理解（理解だけを意味せず）を持ってもらえる取り組みを進める。3世代が共に暮らす家庭が減り、子供たちが早期に認知症の人と接するチャンスは多くない。若い世代の子供達が、判断力等が低下していく人々と出会う機会を増やすことも、今後の社会教育にとって必要ではないだろうか。

#### ○新しい取り組み

- ・ 出前授業（認知症の正しい知識を教育の現場へ）
- ・ 若くして発症した人とその家族への支援を手厚く
- ・ 認知症の人が残っている能力を活用できる場を（社会貢献のできる場を）

**（就労支援 A 型・B 型の検討）**

### Ⅲ章 認知症の人のニーズをどう聞き取るか

認知症の人の声をどう聴き取るかは大きなテーマです。当事者研究として進めていく部分ですが、その最初の作業が始まりました。「認知症本人の声」を聴き取る調査は、英国や日本を含めいくつかの試行はありますが、方法論はまだ確立していません。

宇治市認知症当事者チーム(れもんの仲間)は、2014年10月から2015年1月にかけて、京都式オレンジプラン「10のアイメッセージ」本人評価(中間評価)に参加した経験があります。京都府全体では87名の認知症本人が調査に参加しました。アイメッセージ本人評価は「アウトカム指標(成果指標)」の評価ですから、ニーズ調査よりもはるかに難しい問題を含んでいます。それゆえに、両者は大きく異なる面もありますが、それでも認知症本人の声を聴き取ることの難しさという意味では、共通するところもあります。

そうした経験も踏まえながら、当事者チームと洛南病院、京都文教大学が協働し、当事者研究チームとして、「認知症の人の声を聴き取る」作業を継続していきます。大きくは三つの作業から構成され、「生活の中での記録」「グループミーティング」「個別面接」に分かれます。

「生活の中での記録」は、それぞれが生活の中での思いを書き留める作業です。これは生活の中で紡ぎ出される、そのときその場での思いや言葉を大切にしたいという考えに基づいています。認知症症状からのもの忘れを補う技術でもあると思います。これはこれまで当事者チームが行ってきたことで、生活の中で紡ぎ出された思いや言葉がこの「旅のしおり」に表現されています。宇治市の当事者チームの大きな特徴は、夫婦や親子の協働作業の中からこのような言葉が生まれてきているということです。宇治市認知症アクションアライアンス(れもねいど)始動後も、この作業は継続しています。共通フォーマットの導入によるデータベース化やIT技術・デバイスの活用など、団塊世代の新しい認知症像にも挑戦していきたいと考えています。

「グループミーティング」は、そのような生活の中でのそれぞれの思いや経験を、仲間同士で共有する作業です。その中から、認知症とともに生きていく共通の知恵や技術が生まれたり、相互的なやりとりの中から新たな知恵や技術が生まれてくることが期待されます。

しかしながら、当事者にも個別性や多様性があり、年齢や性別、認知症の状態やステージ、そしてもとのパーソナリティや生き方、環境や状況によっても異なってきます。そのような個別性に合わせて、当事者の声を聴き取っていく作業が「個別面接」です。クリスティーン・ブライデンがエリザベス・マッキンレーと、ジェームズ・マキロップがブレンダ・ビンセントやヘザー・ウィルキンソンと行っていった作業のように、よき聴き手・対話者の存在によって、当事者の語りが可能になると考えます。

このような作業それぞれにおいて、質的な手法と量的な手法を組み合わせながら、研究を進めていきます。質的な手法と量的な手法は相互に関連し、補い合うものです。「れもねいど」の達成度を継時的に評価する方法を確立することにより、認知症の本人と家族が政策立案過程と政策評価過程の両方に関与できるようになることを目指します。

認知症本人の声を形にしていくにあたっては、当事者の視点に立った協力者・支援者が必要になります。「補助自我」あるいは「パートナー」と呼ばれる存在です。ここでは「10のアイメッセージ」本人評価で用いた補助自我という概念を紹介します。以下は、2015年2月1日に開催された「第三回京都式認知症ケアを考えるつどい」での採択文書からの引用です。

### ○補助自我という概念（一部改変）

安易に「本人評価はできる」とする楽観論も、最初から「本人評価は無理」とする悲観論も、認知症の人の実際の姿からは遠いものです。この二分法からの離陸の鍵を握るのが「補助自我」という概念でしょうか。小澤勲が死の床で言葉にしたものですが、その構成要件として①生きる意欲を育てる、②認知症を生きる不自由を知る、③絶対の信頼関係、が挙げられています。

小澤は、専門職の役割として②に焦点をあて、その重要性を強調しています。この「認知症の人の生活場面での不自由を知る」ということと、「22項目（注：10のアイメッセージを22項目に分割し直した指標）の評価場面で、認知症の人が直面する不自由を知る」ということは同値です。補助自我のサポートがあれば、認知症があっても生き活きと生活することが可能になるのと同じように、調査も可能になるはずで

す。今回設定している「調査協力者」（評価支援者）がこの補助自我に該当します（これはまた、共感性をもった「間主観性」あるいは「二人称による参画」などと呼ばれるケアの在り方と同じです）。もちろん、MCI（軽度認知障害）とごく軽度の認知症の人だけをピックアップし、さらに調査項目をセレクトすれば補助自我のサポートなしに調査は可能かもしれませんが、調査対象を中等度以上まで含めるのであれば、補助自我は必須です。それはまた、認知症の人たちがどのような世界を求めているのかということへの探求の歩みを進めることでもあります。



## おわりに

8年目を迎えた宇治市認知症アクションアライアンスに関する当事者研究。今年度の最大のポイントの一つは、2018年に起動した第2次京都認知症総合対策推進計画「新・京都式オレンジプラン」の最終年評価の一環として、「2回の本人ミーティング」と「1回の家族ミーティング」を開催できたことでしょうか。本人ミーティングと家族ミーティングで語られた「当事者のことば」と「当事者の視点」は、2024年3月に起動する「第三次京都式オレンジプラン」の作成に大きな力を与えました。それを可能にしたのは、2017年に開催された「本人ミーティング・家族ミーティング」との連続性でした。その時は2013年に起動した「京都式オレンジプラン」の最終年評価として行われたものであり、2017年時点での「京都・宇治の風景」が明らかにされました。

そこから6年が経過して行われた今回の最終年評価では、この間の「京都・宇治の蓄積」が明快な言葉で語られると同時に、「今後の京都・宇治の課題」も明示されました。その一つとして抽出されたのが「だれでも・どこでも」というキーワードでしょうか。「条件のよい人」だけでなく「一人暮らしの人」も含めてすべての人に十分な支援が届く社会を構築すること（ともいき）、それは2024年1月に施行された「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」を先取りしたものです。「2回の本人ミーティング」と「1回の家族ミーティング」の記録は、第3次京都式オレンジプランとセットで発行される資料集「新・京都式オレンジプラン 10のアイメッセージ評価 報告書」に全貌が掲載されます。京都・宇治の「大きな財産」になりました。

**森俊夫(京都府立洛南病院)**

今年度、新・京都式オレンジプランのアイメッセージ評価をれもねいどグループミーティングで行えたことは大変意義がありました。京都式オレンジプランが策定されて10年が経過し、アイメッセージに描かれている景色は、れもんの仲間の皆さんのこれまでの活動や、京都文教大学をはじめとするれもねいど加盟団体、れもねいだーさんの支援によりひとつひとつが具現化されてきたことを改めて感じることができました。

更に、12月のともいきフェスティバルではグループミーティングのテーマとして本人と学生が大学れもんカフェで共に取り組む内容を話し合い、世代を超えた取り組みができました。今年度の取り組みでの成果や課題を踏まえて次年度以降、更によいものになると信じております。そして平尾ゼミの4回生を中心に結成されたlemon treeの今後の活動にも大変期待をしております。

当事者の声を施策に届けることの重要性は、先の京都式オレンジプランの改訂作業の中でも明らかとなりました。しかし、まだまだ多くの当事者の声を届けるまでには至っておらず、昨年もここで使った「恵まれた支援」を市域全体に広げるまでには至っていません。

こうしたことから、今年度第10回を迎える認知症フォーラム in 宇治では、グループミーティングをフォーラムの場で再現し、その意義を広く市民、関係者の皆さんに知って頂くことにしました。この活動の原点がまさに京都文教大学でのれもねいどグループミーティングであり、毎年成果と課題を次年度につなげ、認知症の人にやさしいまち・うじの実現に一步一步前進させていければと思います。

**川北雄一郎(宇治市福祉サービス公社・れもねいど事務局)**

今年度は、新京都式オレンジプランの本人ミーティング・家族ミーティングが京都文教大学のグループミーティングで行われました。宇治市においても、令和6年度からの3か年計画である「宇治市高齢者保健福祉計画・第9期介護保険事業計画」の策定の年でした。本計画の策定にあたっては、宇治市高齢者保健福祉計画・介護保険事業計画推進協議会委員のご意見やご提言を取り入れながら行っています。協議会では、委員から「認知症の当事者やご家族が事業に参加されての声を掲載してはどうか」とのご意見を頂戴しました。

早速、「れもんの仲間」の皆さんへ連絡させて頂き、タイトなスケジュールであつたにも関わらず、素敵な声を掲載することができました。計画書の中には様々な宇治市の施策が分かりやすく書かれています。計画というと堅苦しく思えるかもしれませんが、ぜひ一度目を通してもらえれば嬉しいです。皆さんとともに計画の実現に向けて進んでいけたらと考えています。

### 横山絵里(宇治市長寿生きがい課)

今年度は京都式オレンジプランの10のアイメッセージの評価年ということで、本人ミーティングや家族ミーティングなどが行われ、前回の2017年度の評価からの流れや歩みについて再認識する機会となりました。私自身にとりましても、2019年6月に認知症の診断を受けてからの事を振り返って見た時に、これまでの流れや歩みの恩恵を受けて今があることを再認識するに至りました。

京都認知症総合センターが2018年に宇治に開設され、その二階には常設のカフェほうおうがあり、そこでオレンジドアノックノックれもんがスタート。診断を受けてすぐの戸惑いと不安の中にいた私たち夫婦は、7月にノックノックれもんに参加して伊藤さんご夫妻にお会いし、『認知症でも何とかなる』と将来に希望を持つことができました。同じ頃、万願寺とうがらしの収穫にも初めて参加し、一步踏み出すきっかけとなりました。

仕事も退職し暇を持て余していた私が、相談員の柘村さんの声掛けでカフェほうおうに通いはじめ居場所ができ、そこでものづくり、木工がやりたいという希望を叶えていただき、2019年11月に作業工房ほうおうがキックオフしました。そこに仲間が少しずつ集まり、若年性の後輩の方も加わり、かけがえのない仲間ができました。日々ピアサポートの大切さ、有難さを痛感しています。そして、2020年3月からはカフェほうおうでの就労にも繋がり、65歳の現在までスタッフの方々の助けも借りながら仕事ができただことは、とても有難いことだったと感謝しています。私のように認知症当事者の就労の場が、これからもっと広がっていく事を願っています。

そして、診断当初からずっと寄り添って伴走いただいている若年性認知症支援コーディネーターさんの存在は、精神的にも心強く色々な制度を教えていただきながら、生活の再構築にも繋がりました。同時に本人・家族・支援者の集まりであるれもんカフェや、お茶摘みやこかぶの収穫などに参加していく中で、れもんの仲間の皆さんや支援者の方々と繋がる事ができました。独りではない！仲間がいる！そう思えることは、前を向く原動力に繋がっています。今年のもいきフェスティバルでは、lemon treeの学生さんと作業工房ほうおうのコラボも実現し嬉しい一歩となりました。

また、大きな出来事としては『共生社会の実現を推進するための認知症基本法』も成立しました。認知症は特別なことではなく、だれでもなり得る病気です。一人ひとりが自分事として受け止め、まずは認知症の疾病感が変わっていくことができたなら、そして薬の進歩にも大いに期待するところです。

### 藤田佳児(れもんの仲間・認知症当事者グループ)

『認知症とともに生きる「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けてVIII』

発行:2024年3月

京都文教大学 地域志向教育研究 ともいき研究

「宇治市認知症アクションアライアンスに関する当事者研究VIII

—『認知症の人にやさしいまち・うじ』の実現に向けて—

お問い合わせ:京都文教大学地域協働研究教育センター

(事務局:京都文教大学・短期大学社会連携部フィールドリサーチオフィス)

〒611-0041 京都府宇治市槇島町千足 80

Tel:0774-25-2630 / Mail:fro@po.kbu.ac.jp

# 認知症の人にやさしいまち・うじ 宣言

悠久なる宇治川の滔々たるながれ、心安らぐ茶のかおり、宇治には伝統と文化を大切に、そこから新しいものを生み出し、わたしたちのまちを築いてきた風土があります。

超高齢社会を迎え、ある時は認知症の人を支える側として、そしてある時は認知症の当事者として、誰もが認知症とともに生きる時代になりました。

認知症を避けようとするのは、自分自身や周りの大切な人を避けることと同じです。認知症を受け入れ、その人のありのままの姿をしっかりと見ることによって、認知症とともに生きる技術、知恵、文化を築くことができます。

認知症になっても、これまでの人生で積み重ねた知識や経験を活かしてできることがたくさんあります。なにより、認知症の人が自ら語り、心豊かに暮らしている姿は、わたしたちの未来を明るく照らす道標になります。

わたしたちは約束します。

- 一、認知症の人の想いやその人らしさを尊重し、思いやりをもって行動します。
- 一、認知症を正しく理解し、世代や立場を超えてつながり、まち全体で支えます。
- 一、認知症の人が人生の最期まで安心して暮らせるまちを共につくります。
- 一、認知症になっても、希望や生きがいを持って認知症とともに生きていきます。

この約束をわたしたち一人ひとりが深く心に刻み、誰もがふるさと宇治で自分らしく、尊厳を持って、認知症とともに生きていける「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現のために歩み続けることを宣言します。



平成 27 年 3 月 21 日  
宇治市



“みんな れもん の仲間”