



京都文教大学 地域協働研究
「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IX」



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IX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 2024 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Ⅸ」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。

9 年目の今年度は、昨年度取り組んだ第 3 次京都市式オレンジプランのための本人・家族ミーティングから抽出された 3 つの課題に取り組みました。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**(ショートステイを含む入所サービスへのつながり)です。詳細は 13 ページからの「2024 年度れもねいどグループミーティングのまとめ」をご覧ください。

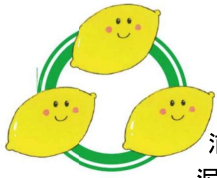
「ともいきフェスティバル」では、当事者・支援者による大学れもんカフェや野菜販売に加え、当事者による作業工房ほうおうと学生プロジェクト lemon tree のコラボで、木工教室やスポーツを通しての交流も大成功をおさめました。枚方市のみなさんが宇治市のフォーラムやグループミーティングに参加され、その後、枚方市のフォーラムで宇治市の当事者が講演し、さらに当事者・支援者の交流が進んだのも嬉しいことでした。また、地域連携学生プロジェクト lemon tree の活動も、大きく飛躍しました。このように、立場と世代を超えたれもねいどの輪が広がっています。その様子を写真から感じていただけたら幸いです。

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 当事者研究区

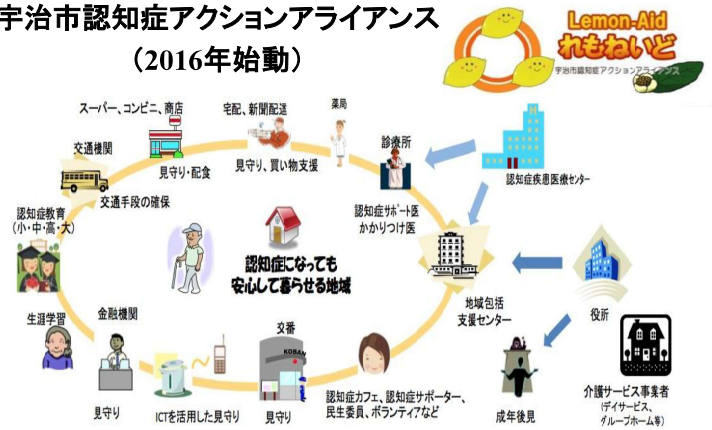
—「認知症にやさしいまち・うじ」の実現に向けて—



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)
泥谷敬士郎(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)



認知症とともに生きる社会の実現に向けて
立場や世代を超えてつながり、私たち一人ひとりが
「自分ごと」として、アクションを起こしていく



大学のアクション



- ・教育 認知症サポーター養成
認知症専門職養成
(臨床心理士、PSW、介護福祉士)
- ・実践 若者のDAAへの参画
認知症サポート活動
- ・研究 当事者研究

当事者研究の目的

認知症のご本人やご家族が
どのような世界を生きておられるのかを理解する。

認知症の本人と家族のニーズを
明らかにする。

認知症とともに生きる知恵や技術を明らかにする。

認知症の本人と家族が
施策立案と評価に参画できるようになることを目指す

研究チーム 2024年度計画

前年度は、第3次京都市式オレンジプランに取り組んだ。

その結果、場の力と出会いの力の重要性が明らかになった。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) 当事者のプロセスに添って支援をしていくリンクワーカーの充実
- 3) 第三の入口問題(よりステージが進んだ際の支援へのつながり)
といった、今後の課題が挙げられた。

そこで、本年度は、これらの課題を解決すべく、

今年から施行された認知症基本法を踏まえ、

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・進展させたい。

認知症基本法

(2024年1月施行)

- ・理解の増進
- ・生活におけるバリアフリー化の推進
- ・社会参加の機会の確保
- ・医療・福祉サービスの提供体制の整備
- ・相談体制の整備

本人・家族の意見を聴く

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 だれでも・どこでも

7月 GM#3 リンクワーカー

10月 GM#4 ともいきフェスティバルに向けて

11月 GM#5 第三の入口問題

11月 ともいきフェスティバル

大学れもんカフェ、作業工房ほうおう×lemon tree木工教室

1月 GM#6 今年度のれもねいど活動の評価

3月 第11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21日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 5名 家族 5名

れもねいど企業・団体 6名(5団体)

大学教職員 2名 大学生 8名 lemon tree 12名

れもねいだー 3名

宇治市・福祉サービス公社・洛南病院職員等 12名

京都認知症総合センター職員 4名 実習生 5名

計62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18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 7名(6団体)
大学教職員 2名 大学生 4名 lemon tree 7名
れもねいだー 6名
宇治市・福祉サービス公社・洛南病院職員等 13名
京都認知症総合センター職員 3名

計54名

**「だれでも・どこでも」を実現するために
私たちができるアクション**



<課題> だれでも・どこでも

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(アイメッセージ8)。

オレンジロード後半部分の課題である。





グループミーティング#3

7月16日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 5名 家族 5名
 れもねいど企業・団体 7名(6団体)
 大学教職員 1名 大学生 7名 lemon tree 3名
 れもねいだー 4名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院職員等 13名
 京都認知症総合センター職員 5名
 枚方市・松徳会・星ヶ丘医療センター職員 9名
 京都新聞 1名 計60名

**リンクワーカーの充実のために
 私たちができるアクション**

<課題> リンクワーカーの充実

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)

の存在の大きさについても語られた。

今後の課題としては、そのような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

(第一の入口問題、アイメッセージ2)。



認知症リンクワーカー

認知症リンクワーカーとは

認知症初期集中支援チーム等と連携しながら、認知症の人やその家族の不安に寄り添い、必要な支援を行う担当ワーカーを「認知症リンクワーカー」として、京都府独自で養成しています。

<認知症リンクワーカーの役割>

初期認知症の人が病氣と向き合いながら、地域とのつながりを持って生活できるよう精神的支援・日常生活支援を行います。

- ①本人・家族への精神的支援（病氣と向き合うための様々な情報の提供やライフプランの作成等）
- ②地域社会との連携（地域で孤立しないための社会参加支援）
- ③ピアサポートの提供（本人同士が支え合うための関係づくり支援）
- ④日常生活支援等、必要に応じた支援へのつなぎ
- ⑤ケアマネジャー等への引継ぎ後の重層的支援

出典：きょうと認知症あんしんナビ



グループミーティング#5

11月19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 7名(6団体)
大学教職員 2名 大学生 8名 lemon tree 2名
れもねいだー 2名
宇治市・福祉サービス公社・洛南病院職員等 13名
京都認知症総合センター職員 7名

計53名

第三の入口問題

よりステージが進んだ際の
通所系から入所系介護サービスへのつながり

<課題> 第三の入口問題

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)
と言えるようなことについても、
今後の課題が示唆された(アイメッセージ7)。
オレンジロード後半部分の課題である。





グループミーティング#4

10月15日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 6名 家族 5名
 れもねいど企業・団体 5名(4団体)
 大学教職員 3名 大学生 7名 lemon tree 5名
 れもねいだー 3名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院職員等 12名
 京都認知症総合センター職員 3名
 計49名

「ともいきフェスティバル」に向けて







グループミーティング #6

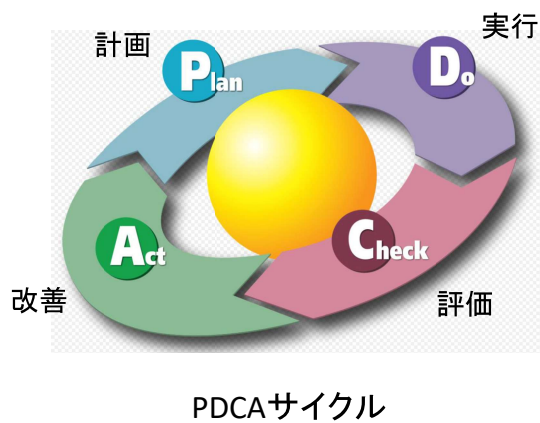
1月14日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 6名 家族 6名
 れもねいど企業・団体 6名(5団体)
 大学教職員 2名 大学生 6名 lemon tree 2名
 れもねいど 3名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院職員等 13名
 京都認知症総合センター職員 2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

認知症施策の立案と評価



生涯現役地域づくり事業
金沢市・地方自治体包括支援センター・加賀市
第6地域 多岐県連携研究会・元瓦づくり・地域づくりプロジェクト
JCI認定 公益財団法人

認知症フォーラム

参加無料 **自分や家族の未来のために**
医療・介護・地域で共に考えよう！

昨年施行された認知症基本法により、認知症の当事者が自らの言葉を発信し、安心して暮らせる地域社会のために各地で様々な活動がされています。全国でも先駆的な取り組みとして注目されている京都府宇治市では10年ほど前から、認知症を「自分ごと」として地域住民とともに考える認知症フォーラムが毎年開催されています。今回、枚方市では初となる当事者を中心にした認知症フォーラムを開催します。皆様のご参加をお待ちしています。

日時 11月16日(土) 14時～16時
受付開始 13時半～

会場 星ヶ丘医療センター 2階 大会議室

対象 第6地域（桜丘・桜丘北・中宮・明倫校区）
医療・介護従事者、地域住民等 定員約10名(先着順)

プログラム
＊認知症当事者（河田正樹さん・智子さんご夫妻）の語り
＊認知症当事者研究活動報告
「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けて
京都文教大学 臨床心理学部 教授 平尾裕之先生
＊認知症カフェ～『星の結び』のご紹介～ 等

問い合わせ先
枚方市地域包括支援センター総務部 TEL: 072-805-2165（平日9時～17時半）





2024 年度 れもねいどグループミーティングのまとめ

昨年度は、第 3 次京都式オレンジプランのための本人・家族ミーティングを開催し、その結果、**場の力と出会いの力**の重要性が明らかになった。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) 当事者のプロセスに添って支援をしていく**リンクワーカー**の充実、3) **第三の入口問題**(よりステージが進んだ際の支援へのつながり)といった、今後の課題が挙げられた。

そこで、本年度のグループミーティングでは、これらの課題を解決すべく、2024 年から施行された認知症基本法を踏まえ、認知症当事者(本人・家族)の声を聴き取り、活動に生かしていくことを大切にしながら、上記 3 つのテーマを中心に取り組んだ。

<だれでも・どこでも>

あらためて、認知症本人、家族、支援者、地域住民、「だれもが集える共生の場づくり」の重要性が確認された。そのような場において「当事者は役割を求めている」ので、「それぞれがやりたいことをつくり出し」、「当事者個々の能力を発揮できるような場」が目指される。「特に、独居・昼間独居の方々には集う場が必要」であり、「近所で気になる人を気軽に誘えるような」敷居の低さも大切になる。

そのような場として、今年度、京都認知症総合センター・カフェほうおう、本人・家族・支援者教室をベースとして、念願であった、当事者によるカフェ「**でばしょ de れもん**」が始まった。「多様な当事者仲間とつくるカフェ空間」に「最初の一步をとまどう当事者を、香りや作業で誘う」というコンセプトである。「特に、独居・昼間独居の方々に必要な、当事者の出場所づくり」であり、そこには「憩う当事者、情報を求める当事者、出会いを求める当事者等々」が集う。認知症についてみなで学ぶ場であり、交流の場(専門職とも)でもある。

そのような場にだれでもつながるためには、特に独居・昼間独居の本人がつながるためには、**同行・移動・見守り支援**が必要になる。れもねいど(研修を受けた市民ボランティア)にその役割を期待する声が挙がった。学生も力になれるかもしれない。

認知症当事者が安心して出かけられるような目印(**れもねいどのマーク**など)を、れもねいど加盟企業・団体が目立つところに掲示することや、「こども 110 番のいえ」の認知症バージョンをつくるアイデア、だれでもどこでもいけるマップを作成するアイデア、GPS によるサポートや、SOS ネットワーク活動を活発化する声も挙がった。

どこでもつながるために、生活圏域ごとに歩いて行ける居場所・活動の場が必要で、近いところにどんどん拠点を増やしていくことの重要性も語られた。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、それがれもねいど企業とのコラボで、住民主体型の居場所・活動の場に発展した「**なっちゃんファーム**」がある。住民主体型でつくられた場を、行政が支援するというモデルケースである。

一方、当事者からは「住んでる地域のれもんカフェはハードルがある。自ら当事者だという立場で参加するのはハードルがある」との声も挙がった。

当事者が活動拠点から積極的に地域に出向いていく動きの重要性も報告された。前述の「でばしよ de れもん」は、これまでの経験をもとに、「出張・出前カフェ」として、佛教大学や京都文教大学、京都翔英高校で、れもんカフェを開催し、盛況であった。当事者による「作業工房ほうおう」も、**地域連携学生プロジェクト lemon tree** の学生たちともコラボしながら、大学や地域のフェスティバル・イベントでの木工教室を開催している。

京都認知症総合センター・カフェほうおうの**本人・家族・支援者教室**の存在も大きい。認知症を他人事だと思っている人にこそ情報を共有する、認知症になったあとの支援を知ることの重要性が語られた。一方、最初から認知症の勉強会に行くのはハードルが高かったりする場合は、一緒に体を動かしたり交流したり、**好きなことからつながる大切さ**も語られた。

れもねいど普及啓発のための広報活動としては、れもねいど活動が目に触れる機会を増やすこと、活動に参加したことの口コミやレビュー、高齢者に親和性のあるアナログな発信の仕方を用いる、一人暮らしの方への配食サービスのお弁当の巻紙に情報を載せる、などの声が挙がった。かかりつけ医から支援につながりやすいので、正しく新しい情報を早く伝える**れもんパス**を周知徹底することの重要性が語られた。

れもねいどの輪を宇治市全域に広げていくために、宇治全域型だったサポートをより地域密着型にする施策として、次の課題にもつながる認知症コーディネーターの増員が、今年度実現された。

＜リンクワーカー＞

リンクワーカーは、イギリスの医療現場で始まった「社会的処方」(当事者が孤立しないよう、人と人とのつながり、人と地域とのつながりを処方)を実現する役割を担う存在である。京都府には認知症リンクワーカー制度があるが、それだけで独立した職種として雇われはいないのが実情である。

その役割を担う専門職としては、**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、相談員**がいる。宇治市には 8 圏域に地域包括支援センターがあるが、**認知症コーディネーターが今年度は 2 名増員**され、計 5 名の認知症コーディネーターで 8 圏域をカバーすることになった。

さらに、リンクワーカー的機能を果たす存在は、より一般に広がっている。宇治市では、研修を受けた市民ボランティアである**れもねいだー**、学生をはじめ、地域の方々**みんながリンクワーカー**の機能を果たすことが期待される。また、**当事者もリンクワーカー**的役割を果たす、という声が挙がった。先を行く人が後から来る人を人や地域につなぐ、ピアサポートの重要性がある。

リンクワーカーに求められる役割としては、「社会資源の情報を持ち、その人に合った情報を提供する」ことがまずあるが、当事者の経験からは、「頼りになる存在。側で親身になって支えてくれる。安心できる」「柔らかく丁寧に聞き出してくれるため話しやすい」「自分が何を求めているのか、どうなりたいたいのかを整理することを支援してくれる」という、**精神的・心理的支援、当事者のプロセスに添って、必要なタイミングで必要な資源につないでもらえること**の大切さが語られた。

社会資源や場につながるために、「**移動支援、同行支援**(特に独居・昼間独居の本人にとって)」が求められている。また、それぞれの当事者の個性や希望に合わせた「**マッチング**」も重要になる。リンクワーカーという存在自体につながりやすくするために、「リンクワーカーやその活動の普及啓

発」をすること、そして「リンクワーカーのいるカフェを増やす」ことで出会える可能性というアイデアが生まれた。

＜第三の入口問題＞

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サービス(デイサービス)を利用しながらも(第二の入口問題)、より**ステージが進んだ際に必要となる入所サービス(ショートステイを含む)**につながりにくいことが、第三の入口問題である。これまであまりメインテーマとして取り上げてこなかった、京都式オレンジプランのオレンジロード後半の課題について、本グループミーティングで話し合いができたことは、誠に意義深かった。

先に行く当事者からは、「備えとしてのショートステイ利用。体験しておくことの重要性」について、貴重な体験が語られた。「施設スタッフと、早い段階から交流を重ねること、交流の場が重要」であり、「ケアマネ、ショートステイ等、サービス同士が分断しておらず、スタッフが連携している方が、本人・家族は安心。**連続性・継続性**が大切」である。

本人からは「ショートステイ、納得いく理由があれば泊まる」という言葉があったが、実際には「日常生活に戻れないかもしれない**不安**。家に帰りたい**感情**」があり、「頭で納得できても、本人にとっては想像を超えるストレス」という家族の声があった。一方、ショートステイ利用については、本人と家族の思いにギャップが出やすいところでもあり、「本人に全く不安がないと、サービスは利用しにくい」という支援者の声もあった。

それでも利用するのは、「楽しみがあれば」であったり、「知り合いがいることで安心」「一人でのお試しではなく、仲間と一緒にすることが大切」という声が挙がった。

宇治市には「**私の思いシート**」があるが、まだ十分に利用されていない。「その時の思いを書き留めていても、変わる可能性がある」という指摘の一方、「今の状況、本人の気持ち、話したことを、都度書いておくと、将来のためになる」という声も挙がった。

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

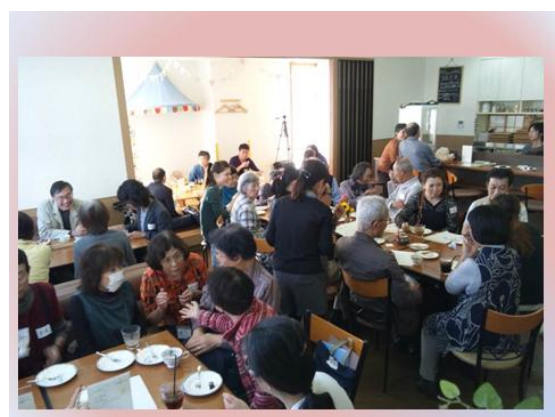
「そこには明るい笑顔と希望があった」

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







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「れもんの仲間」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、何かにたとえるとすれば「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。病気に對する不安、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らる中で、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。毎日やる事がなかった。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、哀れみはいらない。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決めたのも自然な流れからです。れもんカフェは楽しみの場でもあり、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事が嬉しかった。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、遠慮もあつ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、可能な限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、認知症の進行遅延に役立つ？証になれば良いなとの思いも有ります。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。たとえ

ば、病院に行き始めた頃は、朝起きて何もせず、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。

「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、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、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った

○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っ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、実りの多い旅が続けられています。

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だけ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」に立ち会わせて頂き、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に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出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。しかし、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

9 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。今年度の最大のテーマは、第三次京都式オレンジプラン作成に向けて行われた昨年度の「本人ミーティング・家族ミーティング」から抽出された「三つの課題」でした。その三つの課題、すなわち「だれでも・どこでも」「リンクワーカー」「第三の入口問題(オレンジロード後半の課題)」のすべてを、当事者、学生、行政・医療・福祉の専門職、れもねいだー、れもねいど企業が一体となって検討できたことが今年度の最大の成果でした。

そこには認知症基本法が目指す「共生社会」の原型がありました。認知症基本法は、「認知症施策推進基本計画」閣議決定(2024/12/3)を経て、2025 年度はいよいよ「都道府県計画」「市町村計画」の段階に移行していきます。「4 つの重点目標」が明示されていますが、その評価指標に「行政職員が参画する本人ミーティング・認知症施策に認知症の人の意見を反映している地方公共団体の数」が挙げられていることも含め、多くの部分でこの間のグループミーティングが先行して形にしてきたものと重なります。この間の蓄積をわかりやすく明示(共有)していく作業も含め、2025 年度は重要な一年になります。

そして学生プロジェクト lemon tree の存在。そこから「新しい風景」が生まれていますが、その象徴の一つが、当事者の「テニスがしたい」との言葉から企画された「テニスの会」だったでしょうか。当事者と lemon tree・学生のみなさんとで「新しい場を創り出していく」光景は、今年度のグループミーティングの可能性を象徴するものでした。そこから「新しい宇治の風景」も形になっていきます。

森俊夫(京都府立洛南病院)

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・第今年度は、京都府における「第 3 次京都式オレンジプラン」の計画初年度であるとともに、宇治市においても、「宇治市高齢者保健福祉計画・第 9 期介護保険事業計画」がスタートし、認知症コーディネーターの 2 名増員により支援体制を強化した、節目の年度となりました。

その中で 6 回にわたり開催された「れもねいどグループミーティング」では、発足 2 年目の lemon tree のメンバーの積極参加や、一般社団法人つなぎの皆さんを新たにお迎えしたことにより、節目の年度にふさわしい賑わいのもとで活発な意見交換が行われたことと存じます。

さらには、新たな取り組みとして、「でばしよ de れもん」が生まれるとともに京都文教大学生との合同テニスが開始されるなど、グループミーティング等で培われたれもんの絆が、確かな実りとして結び付いてきました。

そして、年度の締めくくりとしまして、3 月 21 日には「認知症にやさしいまち・うじ」宣言からちょうど 10 周年を迎えたところです。

今後はこうした機運を活かしながら、宇治市版チームオレンジである「チームれもん」の認証および活動支援などを通じて、地域における認知症との共生の取り組みを、皆さまとともにさらに進めていきたいと考えています。

泥谷敬士郎(宇治市長寿生きがい課)

今年度もグループミーティングで活発な意見交換ができましたことを御礼申し上げます。特に宇治市宣言の3つめにある「認知症の人が最期まで安心して暮らせるまちを共につくります」に関連しますが、初期から中・重度期にステージが移行する中で、これまでのグループミーティングで明らかとなった「第3の入口問題」をテーマにディスカッションが出来たことは画期的であったと感じます。一方でこうした場に入所施設等介護現場の方に参加を頂き、ご本人、ご家族の声をしっかりと届けることの必要性を感じました。

更に、ご本人のやりたいことの実現に向けた取り組み(テニス)が、グループミーティングの直後に実現できたことや、ともいきフェスティバルでの学生の皆さんとれもねいどのコラボレーションが大変良い形で実現できたことは、グループミーティングの継続が大きな力になっていると実感しました。

こうしたことから、今年度の第11回認知症フォーラム in 宇治では、「世代を超えて広がるれもねいどの輪」をテーマに lemon tree の学生の皆さんにご登壇を頂き、活動への思いを語っていただくこととしました。認知症基本法に謳われている「新しい認知症観」を広げていく上で、若い世代の皆さんの発信力や行動力に大いに期待をしております。引き続き「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けてお力添えいただきますようお願い致します。

川北雄一郎(宇治市福祉サービス公社・れもねいど事務局)

2024年1月に『共生社会の実現を推進するための認知症基本法』が施行されました。宇治はそれより前から、宇治市認知症当事者チーム「れもんの仲間」の先輩方の声を中心に、れもねいど事業として先取りしたかたちで取り組んできた、歴史と実績があります。そして2015年には、認知症とともに生きる「認知症の人にやさしいまち・うじ」が宣言されました。そこから10年。今年度の宇治は、ここから又一步先に進むための、色々な変化とスタートの一年だったように思います。

認知症当事者・家族・れもねいだーさんの思いが一つのかたちとなった「でばしょdeれもん」の活動は、当事者がいきいきと楽しみながら取り組める活動空間として居場所になり、出場所として共生社会の実現へと活躍を広めていける可能性を開く、れもんの仲間の長年の思いの一つの結実でもあります。この活動が認知症の大きな課題でもある「だれでも、どこでも」の、一つの希望・きっかけになることを、当事者メンバーの一人として大いに期待しているところです。

また個人的には、昨年以上に lemon tree をはじめ学生の皆さんと交流を持てたことで、その行動力やコミュニケーション能力の素晴らしさに感心させられました。認知症の疾病観は若い人たちから変わっていくのでは・・・と、鍵となる可能性を実感しています。色々な年代層との交流が「認知症にやさしいまち・うじ」の実現へと繋がるよう、当事者自身の発信も繋げていくことの重要性を感じています。

先日、京都府認知症応援大使を、宇治市からは河田正裕さんと藤田佳児が拝命いたしました。大使の一員として2年間の任期中、認知症になっても生きがいを持って暮らせるよう、当事者の声を発信していきたいと、決意を新たにしているところです。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かと、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IX』

発行:2025 年 3 月

京都文教大学 地域協働研究

「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IX

ー『認知症の人にやさしいまち・うじ』の実現に向けてー」

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^{とうとう}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し、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ことは、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”