

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



「旅のしおり」と当事者研究活動報告

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2016年3月の「第2回認知症フローラム in 宇治」で発表された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」、後半は文部科学省「地(知)の拠点整備事業」の研究助成を得て2016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」の研究活動報告書です。

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3月に市長が「認知症にやさしいまち・うじ」を実現することを宣言し、1年の準備期間を経て、2016年3月から「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、世代や立場を超えたつながりのことです。認知症当事者(本人・家族)の方々を中心に、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。

今年度の認知症アクションアライアンスの活動を通し、世代や立場を越え、認知症のある方もない方も一緒に安心してやりとりができる場が地域にいくつもでき、その輪が広がり、そしてその垣根がなくなっていけば、認知症にやさしいまちが実現できるのではないかというイメージを持つことができました。このような認知症の活動は、地域での人と人とのつながりを回復していく力にもなっていくことを、あらためて感じます。認知症の人が暮らしやすい社会は、認知症をもたない高齢者にとっても、障害のある人にとっても、私たちみなにとって暮らしやすい社会になるのではないのでしょうか。

活動も研究もまだまだこれからではありますが、私たちの宇治での活動が、さまざまな地域で組み込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きますように。

平尾和之(京都文教大学)

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のこと

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





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えることが多くなり、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、辞めたいくなる。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、老若かわか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。この先何をしたいのか？ 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、哀れみはいらない。何をしたいか聞いて欲しい。私たちにできることはある。

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なと思う。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ーの提供者（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！言っています。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「おいしい！」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、心もたたく摘み採った。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お役に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方がいい。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」の具体的なアイディ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
- ・当事者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。これから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の「10のアイメッセージ本人評価」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きます。今後は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。



地(知)の拠点  ともいき講座

主催 平成26年度地域・文化創造推進「知」(知)の拠点整備事業
 「京都府南部地域ともいき(共生)センター」で育てる地域人材
 京都文教大学 地域社会発展研究「共生」といふ研究拠点
 学芸員知識アライアンス「ともいき」
 協力 学芸員知識アライアンス「ともいき」
 京都文教大学地域創造研究センター

**認知症と
ともに生きる**

「認知症の人にやさしいまち・うぶ」
の実現に向けて



日時：2016年7月18日(月・祝) 13:00-14:30
 場所：京都文教大学 弘誓館 G102 教室 (入場無料・申し込み不要)





「認知症の人にやさしいまち・うじ」に向けて
認知症になっても安心してお買物ができる!

検証事業

いつものお店でお買物をすると、どこでどんな「つまずき」が起きるのか。安心してお買物をしていただくために、周りのみんなで支えられることはどんなことが、こいっしょに考えていきます。

●どんな店でも参加していただけます。下記日時にご来店ください。
●スマートフォンがこいっしょにお買物をします。
●アンケートにご協力をお願いします。

れもねいど加藤店 京都生活協同組合 コープ宇治神明

11月
8日(火) 9:30~11:30
24日(木) 13:00~15:00
29日(火) 9:30~11:30

12月
7日(水) 13:00~15:00
14日(水) 9:30~11:30
22日(木) 9:30~11:30

京都府宇治市 宇治市認知症アクション・アライアンス

宇治市では認知症を「自分のこと」と捉え、誰もが安心して宇治で見守り・支え合えるまち・うじの実現に向けて取り組んでいます。

★主催 宇治市 宇治市福祉サービス公社 京都生活協同組合 ★お問合せ先 宇治市福祉サービス公社 0774-28-3686 2016.10



子どもからご年配の方まで、ともにいきいき地域交流イベント!

京都文教大学 地(知)の拠点

ともいき(共生)
フェスティバル2016 無料

日時: 2016年12月10日(土)
10:00~16:00

- ・ともいき講座
- ・認知症カフェ(開放型)
- ・模擬店



認知症とともいきる

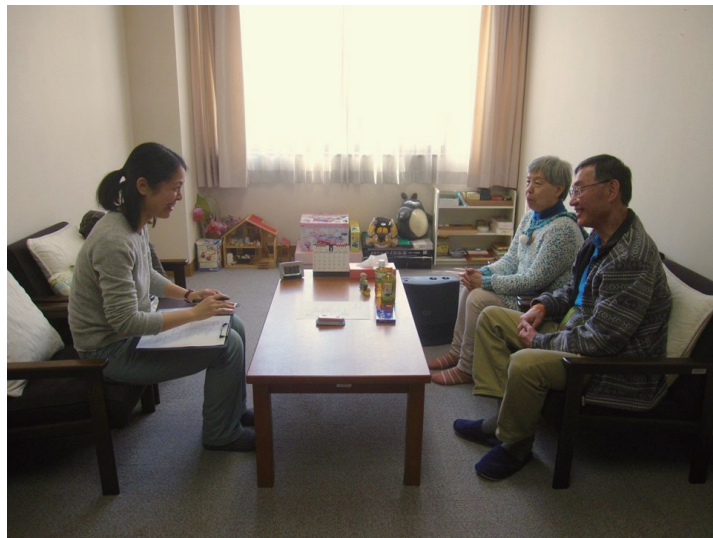
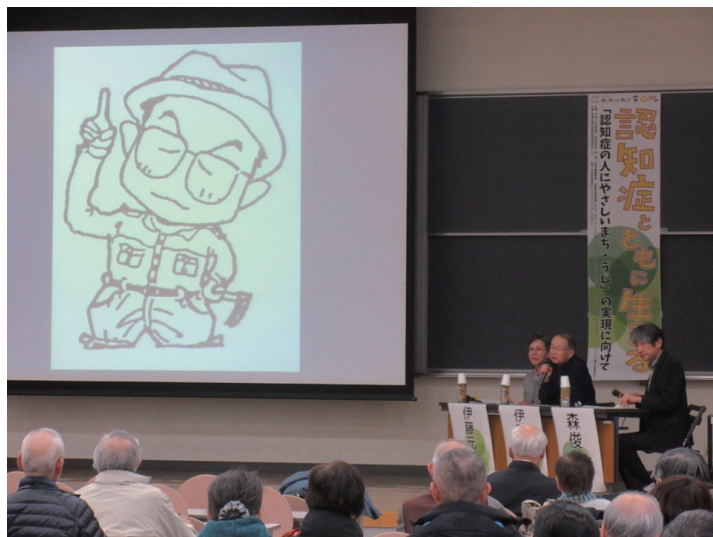
「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けて

入場無料
申し込み不要

当日は、大学キャンパスにて、地域に開かれたお祭り「ともいき（共生）フェスティバル2016」が開催されています（10:00-18:00、恵光館（中））

日時：2016年12月10日（土）14:00-15:30
場所：京都文教大学 弘誓館 G101 教室

司会：コナリキョウ
進行：森田文子
ゲスト：森俊夫先生、伊藤俊彦さん、伊藤元子さん、平尾和之



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

研究方法

- 生活の中での記録(本人、家族、協力者)
 - ・ 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。
 - ・ もの忘れを補う。
 - ・ れもねいど活動後に、良かった点、改善点(さらなるニーズ)、満足度評価 → 共通フォーマットでデータベース化
- 個別面接
 - ・ 当事者の個別的で多様な声を聴き取る。
- グループミーティング
 - ・ 日々の生活の中での思いや経験を共有し、伝えていく。

れもねいど評価票

れもねいどサービス後に、
良かった点
悪かった点(改善点)
満足度
を評価
→ 共通フォーマットで
データベース化

認知症イメージの 変化について

れもねいど評価票

れもねいどイベント・サービス名 _____ 年 月 日

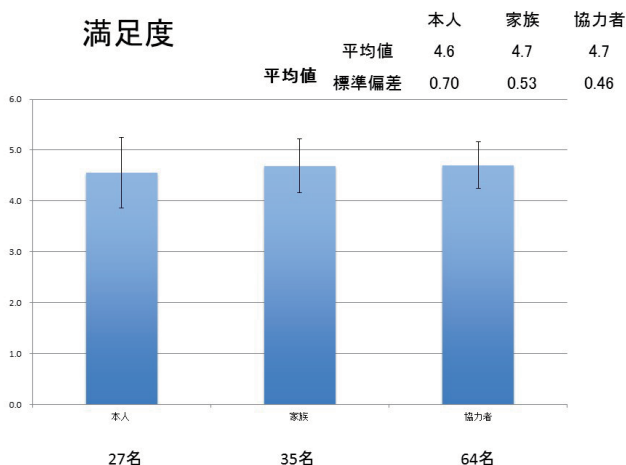
評価者氏名 _____ (認知症本人、家族、協力者)

| 満足度 | 満足でない | あまり満足でない | ふつう | たいへん満足 | 満足 |
|------------|-------|----------|-----|--------|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 良かった点 | | | | | |
| 悪かった点(改善点) | | | | | |
| その他 | | | | | |

*本評価票は、れもねいど事業の評価および研究目的のみに使用いたします。

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 2016年度の当事者研究活動

- 5月 茶摘み(認知症当事者-茶園企業のコラボ)
- 6月 当事者研究グループミーティング(GM) #1(洛南病院)
「認知症にやさしいまち・うじ」の実現に向けて
当事者-大学生コラボについてのアイデア
- 7月 ともいき講座「認知症とともに生きる」杉野夫妻・森先生による講演
大学れもんカフェ(クローズド形式)
- 10月 当事者研究GM#2(京都文教大学) 買い物支援のアイデア
- 11月~12月 買い物支援活動(コープ宇治神明店)
- 11月 当事者研究GM#3 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
大学れもんカフェ(オープン形式)
模擬店
ともいき講座「認知症とともに生きる」伊藤夫妻・森先生による講演



当事者研究グループミーティング #1

6月21日 洛南病院にて

認知症当事者 本人・家族 12名
大学生 19名
教員・洛南病院・宇治市・福祉サービス公社職員 7名
計38名

「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けて

認知症当事者と大学生のコラボについての企画会議

| | |
|----------------------|-----------|
| 認知症の方が一人歩きをすることができる街 | 日常に寄り添う |
| 散歩 | |
| 学生とペアをつくって実践 | |
| 地域に出る | |
| 買い物のサポート | 一緒に体験 |
| 定期的な交流 | |
| 大学生がデイサービスに訪問 | |
| 幼い子とのかかわり | |
| ニコニコルームとのコラボ | |
| 昔あそび | |
| スポーツ テニスなどなど | |
| レクとか | 学生が知る学ぶ |
| 一緒に物づくり体験 | |
| 音楽会 | 学生の雰囲気かわる |
| 大学に来ていただいて講演会 | |
| サポーター養成講座 | |
| 学祭 | 学生の雰囲気かわる |
| カフェ運営 | |

文部科学省 地(知)の拠点整備事業
京都文教大学 ともいき講座
認知症とともに生きる
ー「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けてー

7月18日 京都文教大学にて

参加者 約300名
(一般、大学生、高校生)

平尾によるイントロダクション

杉野夫妻・森先生による講演

認知症イメージの変化についてのアンケート調査

| No | 年齢 | 性別 | 認知症についてのイメージ | 本日の講座を経てのイメージ変化 |
|----|----|----|---|---|
| 1 | 59 | 女 | オレンジ、オレンジサロン | 見分けのつかない状態でいられること。(進行の進んだ方)しかしなかった(ので)字(治)はレモンなんだ。 |
| 2 | 21 | 女 | ただ覚えていられなくなったり、忘れてしまうだけでなく、日常の様々なことができなくなったり、昔から性格が変わってしまったりするものというイメージ。お年寄りの方が発症するというイメージ。 | 日常の様々な事ができなくなることが「形が見えない」とおっしゃられた時に、経験してみなければ分からないことなのかもしれないが、杉野さんが描かれた絵を見た時「こういうことなのか」と少し分かった気がしました。 |
| 3 | 21 | 男 | 会話のキャッチボールができない。ボールが帰ってこない。物忘れが激しい。表情の変化が乏しい。常にぼんやりしている。 | 話を通じないことはなかったように思えた。物忘れもひどくはないのかもしれないと思った。等、大分イメージとは違った。イメージの変化ではないが、簡単な図形(線のみで透明な)ならきれいに書けるといのは驚いた。 |
| 4 | 19 | 女 | 色々な事で最近のことについて忘れる事が多いが、昔の事はよく覚えていない。 | 病気があっても、イキイキとしている。 |
| 5 | 71 | 男 | 自分1人では自由に行動できない。(ただし、認知症初期の中程度以降) | |
| 6 | 20 | 女 | 何回も同じ事を聞く | 認知症になると、ずっと認知症のままだと思っていたが、はっきりしていて驚いた。 |
| 7 | 19 | 女 | 家族などの助けが必要。すぐに忘れてしまう。同じ事を繰り返す。 | 思っていたよりも、しっかりしていた。環境や本人の気持ちが大変。 |
| 8 | 19 | 女 | 同じ事を何度も言うても伝わらない。常に見ておかないといけない。知らない間に出て行き、事故に遭いやすい。 | 会話はしっかりできて、思った以上に認知症でないひとに近いのだなと思った。 |
| 9 | 67 | 女 | 家族の方が大変。周りの人たちの生活がどうなるのか、街に出て買い物とかは本人さんでできるのでしょうか。1人での生活は可能なのだろうか。 | 認知症はもしかして特別の事ではない？ 病気でもないのかも。私たちと同じように生活していけるのではないのでしょうか。 |
| 10 | 78 | 男 | 物忘れ(日常の動きすべてについて) | 現在私は認知症という自覚がないが、認知症になれば苦しまなくてもよい方法があることを教えていただいた。ありがとうございます。 |

大学れもんカフェ
(クローズド形式)

7月19日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人・家族 10名
大学生 15名
教員・洛南病院・宇治市・福祉サービス公社 7名
計32名

当事者研究グループミーティング #2

10月25日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人・家族 10名
大学生 15名
教員・洛南病院・宇治市・福祉サービス公社職員 10名
計35名

買い物支援についてのアイデア

認知症ご本人がお一人で、あるいはご家族と買い物をするとき、
(どんな困りごとがあり)どんな支援ができるのでしょうか？

「認知 の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けて

買い物支 アイデア

当事者研究グループミーティング 10月25日

| | 小カテゴリ | 大カテゴリ |
|----------|-----------------------------------|-------|
| 伊藤さんグループ | 探しているものがある場所を探す | 自分で |
| 伊藤俊彦さん | 予防、対策を立てる | |
| 伊藤元子さん | メモを持ち歩く | |
| 植西 | 並んでいるレジに入るのがプレッシャー | 不安 |
| 東野 | レジを通り忘れてしまわないか | |
| 藤田 | ゆっくりできるレジ | 対応 |
| 小山 | バッジを付ける"なんでも聞いて下さい"とか | |
| 清水 | マニュアル的な支援になってしまわないように | |
| | 声をかけて断られても様子を伺う(遠くからでも) | |
| | 積極的に声をかける(うろうろしてる人をみたら) | |
| | 尋ねていいよという雰囲気 | |
| | 最初から支援しようとしてしまうより、本当に困っている人に対する支援 | |

当事者研究グループミーティング#3

11月22日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人・家族 10名
大学生 15名
教員・洛南病院・宇治市・福祉サービス公社職員 10名

計35名

ともいきフェスティバルに向けての企画会議

「認知 の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けて

ともいきフェスティバルに向けてのアイデア

当事者研究グループミーティング 2016年11月22日

| | 小カテゴリー | 大カテゴリー |
|----------|-----------------------|--------|
| 伊藤さんグループ | レモンとお茶 特製レモネード | カフェ |
| | 水出し碾茶 前日から仕込み | |
| 伊藤俊彦さん | レモンとゆず等(レモンケーキ) | |
| 伊藤元子さん | 種類はしぼる | |
| 植西 | メニューを写真で | |
| 東野 | 当事者の作品展 | |
| 藤田 | 写真展 | 宣伝 |
| 小山 | 卓球 ついたて | |
| 清水 | 看板 | |
| | ポスター | 模擬店 |
| | スタンプラリー | |
| | クッキー(みんなで作って) 食べやすいもの | |
| | 作品も売る | |

文部科学省 地(知)の拠点整備事業
京都文教大学 ともいき講座

認知症とともに生きる

ー「認知症の人にやさしいまち・うじ」の実現に向けてー

12月10日 京都文教大学にて

参加者 約160名
(一般、大学生)

平尾によるイントロダクション

伊藤夫妻・森先生による講演

認知症イメージの変化についてのアンケート調査

大学れもんカフェ
(オープン形式)

認知症のある方もない方も、ゆったりした空間で、
お飲み物やお菓子、音楽や卓球を楽しんでいます。
ぜひお越し下さい。



- 1月 当事者研究GM#4 認知症フォーラムに向けて
- 2月 認知症ドキュメンタリー映画「徘徊～ママリン87歳の夏～」上映後
認知症にやさしいまちを考えるワークショップ
- 3月 認知症フォーラム(宇治市生涯学習センター)
- 4月 国際アルツハイマー病協会国際会議(京都国際会館)



認知症の本人と家族の思いを

どう聴き取り、どう形にしていくか？

認知症本人の声を形にしていくにあたっては、

本人の視点に立った協力者

(パートナー)が必要。



おわりに

4回のグループミーティング、学内で開催した2回の認知症カフェ、2回のともいき講座に参加し、認知症当事者(本人・家族)、学生、協力者(宇治市、宇治市福祉サービス公社、洛南病院認知症担当者)と議論を重ね、毎回「れもねいど評価票」を記入することで、当事者研究に参加した。

強く印象に残ったのは最終回のグループミーティングの場面。学生から「認知症のイメージが変わりました」との言葉があった。これは参加した多くの学生に共有された言葉であり、今回の研究の大きな成果の一つでもある。「学生が変わり、大学が変わり、地域が変わる」という連鎖が、「認知症の人にやさしいまち・うじ」を実現する上で重要な鍵を握る。その一步を踏み出した瞬間であった。

グループミーティングの最大の成果は、認知症の人の思いや経験を聴き取り形にする「方法論」の原型を明示できたこと。今回の研究では認知症当事者(本人・家族)と対話を重ねたのは学生だったが、学生を「金融機関」「交通機関」「販売店」等の認知症アクションアライアンスの構成団体と置き換えることにより、今後の認知症アクションアライアンスの展開に一つの具体的な方向性を示すことができた。

3月20日のフォーラムは、認知症アクションアライアンスが起動して一年という節目で開催される重要な場になる。そのビフォー・アフターが問われることを考えると、「新しい動きが目に見える形になっていること」が必須であった。京都文教大学と当事者チームとの一年の取組が、「目に見える新しい形」を提供できたことの意義はとて大きい。

「グループミーティング」と「個別面接」、そしてそれに取り組む中で生まれる「生活の中での記録」は、当事者自身のニーズが明確になり深化していく過程でもあった。こうした成果は、認知症アクションアライアンスはもとより、当事者自身にもエネルギーを与え、小学生を対象にした講演や、当事者だけで開催する卓球教室や認知症カフェの創出など、彼らの新しい活動も生みだしている。

森俊夫(京都府立洛南病院)

平成27年3月に山本正宇治市長が「認知症の人にやさしいまち・うじ」を宣言し、本市も認知症施策を推し進めてきたが、実際の生活の中で在宅や病院・診療所を中心に提供されている「医療・介護・福祉」といった専門分野が中心であった。今年度は、今までの連携に加え、スーパーや茶園、大学と、認知症の人がまちの中で出会う可能性のある企業・団体とも連携を深めることができた。

特に買い物支援、就労支援を目指した社会参加、および当事者研究と広い分野で、「れもねいど評価票」という当事者評価を用い、またその評価を活動にフィードバックする仕組みを検討できたことが意義深いと考えている。

認知症の当事者や家族への支援を、支援者側で考え押し付けるのではなく、当事者と家族および事業者、また市民ボランティアの“れもねいだー”にも参加いただき、相互対話形式で進めていくことができた。現在の取り組みは単年度であり、未だ地域への定着は十分に図れていないことから、今後も継続することが必要ではないかと感じている。

小山友美(宇治市健康生きがい課)

平成26年度文部科学省「地(知)の拠点整備事業(大学COC事業)」
「京都府南部地域ともいき(共生)キャンパスで育てる地域人材」
平成28年度 大学COC事業 地域志向教育研究 ともいき研究助成事業
「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」

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

お問合せ：京都文教大学 地域協働研究教育センター

〒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

宇治市長 **山本 正**



“みんな れもん の仲間”