

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Ⅱ
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(COC)」の研究助成を得て2017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。

今年度は、宇治市認知症アクションアライアンスにとっても、本当事者研究活動にとっても、2年目であり、前年度の成果を踏まえ、グループミーティングの方法、評価方法、評価を早期にフィードバックし次の活動につなげるための方法など、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ました。前期は主に京都式オレンジプランの当事者評価のテーマに取り組み、その成果は新しい京都式オレンジプランに反映されました。本冊子にもその成果を掲載しています。「旅のしおり」にも表現されている認知症当事者の思いや声の一つの形になり、施策立案・評価に反映される道筋をつくれたことは、大きな経験となりました。

そのような中で、宇治でともに活動する新たな仲間との出会いがありました。京都式オレンジプラン「10のアイメッセージ評価」に際しては、京都府北部にも当事者グループが誕生しました。また、今年度は4月の国際アルツハイマー病協会国際会議、9月の認知症フレンドリージャパンサミットと、研究活動成果を発表する大きな機会にも恵まれ、日本や世界で志を同じくする仲間との出会いやつながりも得られました。こうして、認知症にやさしい地域を実現するための私たちの宇治で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ていくことを実感しています。

活動も研究も道半ばですが、一歩ずつ、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たちの生活は一変した。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、認知症の進行遅延に役立つ？証になれば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、「できなくなつたこと」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、お茶の花も見る事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
- ・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いかと思う。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。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。

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—

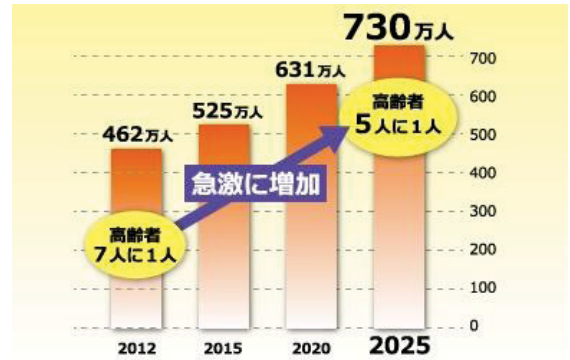


平尾和之(京都文教大学)
森俊夫(京都府立洛南病院)

小山友美(宇治市健康いきがい課)

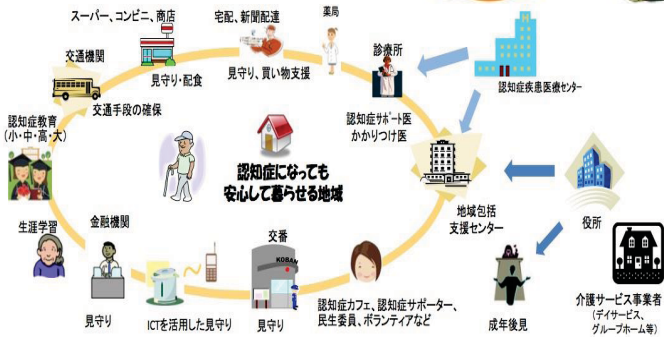


認知症高齢者人口の推移



2025年には、高齢者(65歳以上)の5人に1人が
認知症を患う時代を迎える

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
世代や立場を超えてつながり、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

2017年度の当事者研究活動(前期)

- 4月 国際アルツハイマー病協会国際会議(京都国際会館)
- 5月 当事者研究グループミーティング(GM)#1(京都文教大学)
「茶摘みに向けて」
- 6月 当事者研究グループミーティング(GM)#2(京都文教大学)
「京都式オレンジプラン 10のアイメッセージ評価」
- 7月 当事者研究グループミーティング(GM)#3(京都文教大学)
「京都式オレンジプラン 10のアイメッセージ評価」
本人ミーティング
- 8月 当事者研究グループミーティング(GM)#4(洛南病院)
「京都式オレンジプラン 10のアイメッセージ評価」
家族ミーティング
- 9月 「10のアイメッセージ評価」本人・家族ミーティングまとめ
第4回認知症フレンドリージャパンサミット2017(明治大学)

国際アルツハイマー病協会国際会議での発表



ADI 2017 Symposium: Building a dementia-friendly world

13.30–17.00, Wednesday 26 April
Kyoto International Conference Centre, Kyoto, Japan
Attend in person or watch online



Building a dementia-friendly world
Showcasing innovative dementia-friendly programmes

Kyoto Bunkyo University project

Japan is an aging society and a fifth of the population (7 million people) are predicted to live with dementia by 2025. Japanese society is learning to live with dementia and many communities around the country are already dementia-friendly.

In March 2016, the UK Dementia Action Alliance (DAA) was formed in UK. Kyoto, the Alliance coordinate dementia-friendly activities including tea picking, tennis and dementia cafes. Among these initiatives is the collaboration between Kyoto Bunkyo University (KBU) and people living with dementia. The KBU project focuses on intergenerational education, practice, and research into dementia.

The project is directed by working groups, consisting of individuals living with dementia, their care partners, students and supporters. These groups collaboratively design and implement dementia-friendly ideas, such as shopping support services. KBU also hosts lectures by people living with dementia and their partners. The project hosts its own dementia café which is both run and enjoyed by those living with dementia and students.

A new generation of supporters

Feedback from participants living with dementia reveals that the KBU project improves and develops the social lives of people living with dementia and their families. Participants report feeling motivated by working with young people who are proud to have transmitted their knowledge to the younger generation, importantly, the project increases interaction and collaboration between people living with dementia and their supporters to create a dementia-friendly community.

The participating student's perceptions of dementia have been transformed by taking part in the project. Students have gone from having negative stereotypes of the condition to understanding the individualised nature of dementia. Students and supporters now have a much better first hand awareness of dementia, reducing negative fears around the condition.

In addition, KBU is forming a new generation of dementia supporters and advocates. For instance, two on university lecturer gives talks on their experiences of living with dementia as part of the project. Participating students were inspired by their stories that they themselves went on to address conferences about their experiences of collaborating with those living with dementia.

Lessons learned

Reflecting on the KBU project, coordinators believe that it could be improved by people living with dementia participating earlier in the planning stages. They are reflecting the style and success of group meetings including more face-to-face participation in the working groups.

The KBU project highlights that to realise a dementia-friendly community, people from different fields and generations need to collaborate, while always focusing on those living with dementia. KBU members see individualised, grass-roots programmes, rooted in each community as the most effective way to address dementia-friendly societies. They also note the importance of exchanging international knowledge and learning to build up a dementia-friendly world.

With thanks to Kazuyuki Hirao, Professor of Psychiatry at Clinical Psychology, Kyoto Bunkyo University, Alzheimer's Association Japan. For more information on this project please visit [dementia.org.uk](#)



Building A Dementia Friendly World Symposium

Alzheimer's Society
チャンネル登録 5,300
視聴回数 320 回



Building A Dementia Friendly World Symposium

当事者研究グループミーティング #1

5月2日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 5名 家族 5名
大学教職員 2名 大学生 9名
宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 9名
れもねいだー 4名

計34名

茶摘みに向けて





当事者研究グループミーティング #2

6月22日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 7名 家族 6名
 大学教職員 2名 大学生 8名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 13名
 れもねいだー 7名

計43名

京都式オレンジプラン
 「10のアイメッセージ」当事者評価
 グループワーク



当事者研究グループミーティング #3

7月4日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 6名 家族 5名
 大学教職員 2名 大学生 8名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 16名
 れもねいだー 9名

計46名

京都式オレンジプラン
 「10のアイメッセージ」当事者評価
 本人ミーティング



当事者研究グループミーティング #4

8月28日 洛南病院にて

認知症当事者 家族 6名
 大学教員 1名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 10名
 れもねいだー 9名

計26名

京都式オレンジプラン
 「10のアイメッセージ」当事者評価
 家族ミーティング



第4回認知症フレンドリージャパンサミット2017



Dementia-Friendly Community を再考する
 ～先進地域のトップランナーとの対話から～

2017年 9月 16日 (土) 14時00分～15時40分
 2017年 9月 17日 (日) 14時00分～15時40分

Dementia Friendly Japan Summit 2017 @ 明治大学中野キャンパス

ゲスト登壇者

| | | |
|-----------|---------------------------|---------------------------------|
| 9月16日 (土) | 平尾和之 (京都/京都文教大学) | 稲垣康次 (富士宮/富士宮市役所) |
| | 角野孝一 (伊東/川崎市役所) | 前田隆行 (東区/取手市つなむりの園) |
| 9月17日 (日) | 猿渡進平 (大津田/白川病院) | 竹下一樹 (大津田/大津田市役所) |
| | 田中克博 (京都/精華町キャンパス・メイト連勝会) | 若野達也 (奈良/S25ラダ若草認知症サポートセンターきずな) |

オーガナイザー 河野禎之 (筑波大学) 徳田雄人 (認知症フレンドリージャパン・イニシアチブ)

2017年度の当事者研究活動(後期)

- 10月 当事者研究グループミーティング (GM) #5 (京都文教大学)
 「京都認知症総合センター・常設型カフェに向けて」
- 11月 当事者研究グループミーティング (GM) #6 (京都文教大学)
 「京都認知症総合センター・常設型カフェに向けて2」
- 12月 ともいきフェスティバル
 大学れもんカフェ
 ともいき講座「認知症とともに生きる」中西夫妻による講演
- 1月 当事者研究グループミーティング (GM) #7 (京都文教大学)
 「京都府・宇治市フォーラムに向けて・当事者からのメッセージ」
 ともいき講座 丹野智文さんらによる講演・フォーラム
- 3月 きょうと認知症の人にやさしいまちづくりフォーラム (京都テルサ)
 第4回認知症フォーラム in 宇治 (宇治市生涯学習センター)

京都認知症総合センター
 常設型カフェに向けて

認知症の各段階に必要な
 治療やケアを
 ワンストップで提供する
 認知症にやさしい地域の中核拠点

地域における認知症カフェ(れもんカフェ)の展開 since 2013



- 1) ミニ講義
- 2) ミニコンサート
- 3) カフェタイム

当事者研究グループミーティング #5

10月24日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 6名 家族 5名
 大学教員 1名 大学生 12名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院 10名
 れもねいだー 5名
 悠仁福祉会 6名

計45名

京都認知症総合センター・常設型カフェに向けて
 グループワーク



常設型カフェに向けてのアイデア

| | |
|----------------|---|
| 当事者が主役 | 当事者が主役であることが前提 支援者が提案するのではなく、本人が作っていく場 当事者が自発的に参加する場 当事者たちから進んでいける場にしたい。受け身ではなく。 当事者同士が会える場 家族同士が会える場 やりたいことができる場 |
| 相談窓口 | 病院は敷居が高い 初期の人の誘い出しの場 敷居の低い相談所のような場 本人の相談窓口(本人だけではダメ。専門職の同席) |
| 働ける場所にしたい | 働ける当事者は働く。 (仕事としての責任を持つ。代償として賃金等をもらう。) 責任を持てる仕事が必要。役に立つだけの就労ではいけない。 初期の人の特技を仕事につなぐ(誘い出しできれば)。 |
| 「認知症」を理解してもらえる | 外部の人が訪れやすい所にしたい 当事者の方のありのままを見てもらえる 理解の進む場。小学生が「生活」の時間に来たり？ 認知症のイメージ、疾病観を変える場 |

当事者研究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 6名 家族 5名
 大学教員 1名 大学生 8名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府 14名
 れもねいだー 7名
 悠仁福祉会 5名

計46名

京都認知症総合センター・常設型カフェに向けて
 グループワーク・本人ミーティング





常設型カフェに向けてのアイデア2

| | |
|----------------------|---|
| 仲間に会える | テーマもなくふらっと行ける(気軽)つどえる |
| | 迷いや不安のシェア 交流、出会い カフェは出会いの場、誘い出す場所 色々な人との出会いがある |
| 「当事者だからできる」 役目、強み | 今までは Drが一日店長で「お客さん、だった 役目があれば行く人もいる 作業や話し手など 料理運ぶとか 特技を活かせる |
| 行きにくい人への支援 | 行きたくても行けない人への支援 送迎や声掛け 引きこもりがちの人を誘い出す |
| 多様なプログラム | 今、まさに悩んでる人、一人暮らしの人への支援 毎日なら色々なプログラムができる 色々な当事者の日(みんなそれぞれ違う) 多様性(しゃべる人、しゃべらない人、etc) |
| 新しい試みも… | リトルレモン(ブランド) お料理一緒に、楽しい |
| 当事者の姿を 見てもらえる | 教育 若い人に正しく伝える 当事者のための場だけでなく、 理解をする、考える、見方を変える場 |



京都文教大学ともいきフェスティバル

12/9 sat

れもねいど加盟店舗 ともいき応援商品のご紹介

レモネード

Reos 横島
(横島町十一-173-1)

れもんケーキ

食堂 山小屋
(宇治炒楽144)

抹茶クッキー
ほうじ茶クッキー

お食事処 ロバ
(宇治壱番83)

使用しているレモンは全て、
横島の高木さんが愛情込めて作られた
宇治産無農薬レモンです

“れもねいど”とは
認知症の人は、わたしたちと同じ暮らしに暮らし「生活者」です。周囲の正しい理解とサポートによって、「できる」との可能性を大きく広げることができます。そのため、医療・福祉・介護といった専門的ケアの分野だけでなく、わたしたちの生活に関わるすべての分野で認知症を正しく理解し、それぞれの立場から出来ることを考え、行動(アクション)することが大切になります。そして、これまでの専門的ケアの分野での連携に加えて、市民や様々な業種が協成(参加)し、つながる広範囲なネットワークが必要となります。これら取り組みは、DAAT(Dementia Action Alliance 認知症行動同盟)と呼ばれています。
宇治市は「宇治市認知症アクション・アライアンス「れもねいど」(Lemon-Aid)」として活動しています。



地(知)の拠点
ともいき講座

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

同僚のこころ
京都文教大学
臨床心理学部
平尾和之

ゲスト
中西俊夫さん

認知症当事者
中西美幸さん

宇治市福祉サービス
杉山久美さん

宇治市福祉サービス
松本敦子さん

入場無料
申し込み不要



当事者研究グループミーティング #7

1月16日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 5名 家族 4名
 大学教員 1名 大学生 6名
 宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 15名
 れもねいだー 4名

計35名

京都府・宇治市フォーラムに向けて
 当事者からのメッセージ



認知症ケアスーパー人材養成研修・ともに生きる

丹野智文さんとともに学ぶ

“認知症の人にやさしいまち・うじ”

認知症本人のための相談窓口
 「おれんどア」代表
 日本認知症本人ワーキンググループ
 メンバー
 認知症の人と家族の会
 京都府支部会員

「私たちを通じて、私たちのことを扱わないで」。39歳で若年性認知症と診断された丹野智文さんが会場を駆け回り続ける理由がこの言葉にある。「私たち」は、認知症と診断された人はもちろんのこと、いつか「私」になるみんなのために。異やかな背景と、重とした顔差し、丹野さんが語る言葉も、彼が掲げようとしている日常の風景も、胸に刺さる。一人ひとりが何を望んでいるのか、ともに考えよう。私々と丹野智文さんとの心の対話が、「認知症の人にやさしいまち・うじ」をより豊かに、より鮮やかに私たちを導いていく。

(宇治久慈養護会 認知症ケアを考えるワーキンググループ)

開催日 平成30年1月20日(土) 13時30分~16時30分

会場 京都文教大学 同唱館





新・京都式オレンジアレンジメントイベント

きょうと認知症の人にやさしい

FORUM 2018 n KYOTO

きょうとづくりフォーラム

平成30年 3月18日 13:30-16:30

京都テルサホール

13:00 開場

13:30 オープニング 当事者・家族、支援者による合唱
主催者代表挨拶

13:40~14:40 第1部
「新・京都式オレンジアレンジメント」
～認知症当事者による評価を踏まえて～
① 当事者によるアイメーション評価
② 高橋 美由紀 (京都府立総合支援センター) 高橋 美由紀 (社会福祉法人明徳園)
③ 認知症の人たちから聞いた話(聞き手: 伊藤元子) 伊藤元子 (京都市立総合支援センター) 伊藤元子 (京都府立総合支援センター)
④ 新・京都式オレンジアレンジメントの紹介(伊藤元子) 伊藤元子 (京都府立総合支援センター)

14:55~16:15 第2部
「認知症になっても安心して暮らせる京都を目指して」
① コーディネーター 高橋 美由紀 (京都府立総合支援センター)
② マネージャー 伊藤元子 (京都府立総合支援センター)
③ 司会者 伊藤元子 (京都府立総合支援センター)
④ 高橋 美由紀 (社会福祉法人明徳園) 伊藤元子 (京都府立総合支援センター)

16:15-16:30 当事者からのメッセージ

16:30 閉会

京都地域包括ケア推進機構
TEL 075-822-3562 FAX 075-822-3574

会場地図

きょうとづくりフォーラム 京都府立総合支援センター 11階 11000-1500
TEL 075-822-3562 FAX 075-822-3574

平成30年 3月21日(水・祝) 11:00~16:00

宇治市生涯学習センター 第1ホール

第4回 認知症フォーラム in 宇治

申込不要 入場無料

11:00 ~ 基調講演
認知症初期集中支援チームの機能とその効果について
～宇治市における調査研究から～
藤田辰雄 先生 宇治市 武地 一さん 氏

13:30 ~ フォーラム
つながる・ひろがる・ふかまる
～認知症の人にやさしいまち・うじの取り組み～

13:30 ~ 16:00
第2ホール
こどもれもねいじ

お問い合わせ先 宇治市認知症ケアセンター 宇治市生涯学習センター 宇治市生涯学習センター 宇治市生涯学習センター 宇治市生涯学習センター
TEL 0774-28-2626 FAX 0774-28-3190



認知症にやさしいまち・うじの実現に向けて

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

京都認知症総合対策推進計画「京都式オレンジプラン」(2013～2017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たが、本研究においては後者に「(京都府)南部地域」として参加し、6-8月の当事者研究グループミーティングにおいて「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22日 グループワーク 京都文教大学にて

認知症当事者(本人7名、家族6名)、大学教職員2名、大学生8名、宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員13名、れもねいだー(認知症サポーター)7名の計43名が参加。

●7月4日 本人ミーティング 京都文教大学にて

認知症当事者(本人6名、家族5名)、大学教職員2名、大学生8名、宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員16名、れもねいだー9名の計46名が参加。本人の横で家族(もしくはパートナー)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。

●8月28日 家族ミーティング 洛南病院にて

認知症当事者(家族6名)、大学教員1名、宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員10名、れもねいだー9名の計26名で実施。家族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。

本人ミーティング、家族ミーティング、グループワークでの本人・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39～42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を示す。

1 私、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。

【周囲の認知症についての理解が進んでいる】という声と、【周囲の認知症についての理解が進んでいない】という声があり、【認知症についての理解が進んでいるところとそうでないところのギャップがある】ことが伺われた。

そのような周囲の状況の中での【当事者本人の姿勢】も様々で、周囲に認知症を理解して欲しい、【認知症をオープンにできる社会に】なって欲しいという思いの一方で、周囲に認知症をオープンにしている当事者もいれば、認知症をオープンにできない当事者もいる。

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。【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】を理解して欲しい、という強いメッセージが語られた。

認知症についての理解を進める場としては、町内会などの【近所】、子どもや若者への【教育現場】、そしてより【幅広い府民一般】が挙げられ、実際の当事者による活動が語られた。このように当事者が認知症とともに生きる経験を語り、認知症の疾病観が代わり、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思われる。

そのような周囲の認知症の理解の進んだ地域では、【生活圏域】で【認知症・世代を超えた】場で、認知症を持ちながらも活動的にすごしている状況が語られた。

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。

【早期診断・支援を受けることができた】【認知症の理解と将来に向けての過ごし方】を【本人と家族がパートナーとしてペアで考え・行動】してきた、という声の一方で、「早期に診断を受けることはできたが、この病気を理解し、適切な支援を受けるまでに時間がかかった」というように、「診断と支援とのタイムラグが長い」ことが課題として抽出された。【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、今後どうしていったらいいのかという不安を抱えながら、周囲とのコミュニケーションがうまくいなくなり、孤立・孤独に陥っていく様子が伺われる。心理的にも【最初の支援につながるハードルが高い】ことが伺われる。

このような「早期診断・早期絶望」の状況を改善するために「診断と支援をつなげる取組」が求められると考えられる。具体的には、【リンクワーカー】の希望が提出された。【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と思われる。

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からの指摘があり、仙台の「おれんじドア」のような【当事者による相談窓口】設置の提案があった。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。

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。

【医療と福祉の連携により地域包括が認知症の人の存在を把握・支援する必要性】では、とくに一人暮らしや若年性の認知症の方を地域包括が把握し、福祉と医療の連携・支援を行う必要性が語られた。また、【早期から医療と福祉が切れ目なくつながる必要性】では、早期認知症の方が支援につながらない現状が語られ、進行してからではなく、早期から地域包括をはじめとした福祉につながる必要性が語られた。

【かかりつけ医の必要性】では、すぐにかかれる病院があるという声の一方で、まだまだ認知症への理解が乏しい医師もいるという声が上がった。【ニーズに沿った介護サービスの必要性】では、認知症対応型のデイサービスの不十分な点について、家族から具体的な希望が挙がった。【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】が必要であることも語られた。

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、周囲とのつながりが失われ、【社会からの孤立】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。さらに、そのような場は、地域において【認知症・世代を超えた交流の場】に展開していく。そのような場では、本人も家族も支援者も対等な関係で【一緒に楽しむ】ことが大切である。当事者の【能動的な参加】を可能にすることも重要に思われる。当事者の【主体的な活動】としての卓球クラブから、自然発生的にカフェが生まれ、【自然な交流】がなされているケースも語られた。

とりわけ、今後は【歩いて行ける居場所・活動の場】が求められている。【地域包括との協働】の中で、生活圏域ごとに場を作って行く動きもある。そのような場が増え、【他地域の当事者・支援者との交流】によってつながっていけば、認知症にやさしい社会が実現していく可能性を感じる。

出会いや場があれば、【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【ピアサポートの場】や【認知症・世代を超えた交流の場】では、【認知症とともに生きる経験の伝達】が行われる。さらに、【地域における認知症啓蒙活動】は社会貢献につながっていく。

このような場としては、趣味や楽しみに加えて、社会貢献につながるような【ボランティア】や【就労】などのニーズもみられ、それが【生きがい】につながっていく。それぞれの方の個別性に合わせた社会参加の場が求められる。

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。

家族が安心して過ごすためには、【周囲の理解】が必要である。また、支援者による支援とともに、【家族同士の相談】ができるような「ピアサポートの場」が必要である。

【家族、本人、それぞれの場・支援の必要性】も語られた。【本人が一人でも活動できる場・支援】として、具体的に、「れもねいだー」(宇治市認知症アクションアライアンス「れもねいど」における、ボランティアの認知症サポーター)や、来春宇治に開設される「京都府認知症総合センター」への期待が語られた。

本人支援による本人の安心・喜び・幸せが、そのまま家族の安心・喜び・幸せにつながるという【本人支援が家族支援につながる】ことも語られた。これは本人と家族がパートナーとしてペアで活動してきた宇治の当事者グループの特徴とも考えられるが、このような認知症とともに生きる本人と家族のあり方も注目される。

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。

【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、支援していく【パートナーの存在】が必要である。そのようなパートナーと

終末期の相談をしている【ACP の実践】も語られた。

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、【恵まれた状況を宇治市内・外の地域に広めていくことが必要】と語られている。

また、ご自身の経験から、生活圏内の【近所の歩いて行ける距離に安心できる居場所が必要】というメッセージが語られた。

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。

若年性や早期の方への支援は「まだまだ達成されていない」と語られた。

【地域包括が若年性認知症の人の存在を把握】し、早期に支援につなげる必要性が語られ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、今後増えてこられる【若年性や早期の認知症の方々に合った支援】の開発が求められる。また、現状は、早期に診断されても、支援がない・支援につながらないことが多く、「早期診断、早期絶望」になっていることもまだ多いと思われる。「診断後に本人や家族を支える取組」が求められる。【若年性認知症の人が早期から福祉支援につながる必要性】がある。

若年性認知症に合った支援の一つとして、就労支援の可能性も考えられる。当事者本人からは、就労による【社会参加・社会貢献・労働への対価・生きがい】も語られた。

【認知症啓蒙活動への若年性当事者の参加】は、認知症の疾病観を変え、認知症に対する地域の理解が進み、認知症をオープンにしてより多くの認知症の当事者が地域で暮らしやすくなることにもつながる。

若年性や早期の方が、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。

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。

【治療薬への期待】【治療薬開発推進のための具体的な提言】、そして期待を持つことが支えになるという【期待という支え】が語られた。

その他、【災害時における認知症当事者への対応の必要性】が語られた。

文責： 京都文教大学 平尾和之

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 |
|---|---------------------------------------|--------------------------------------|
| 自分が暮らしている地域では、ある程度、理解があると感じている。 | 生活圏の中では理解されている | 周囲の認知症についての理解が進んでいる |
| 周りの理解度というのは、(2015年の中間評価後)この2年半でものすごく、私たちの周りでは変わってます。 | 周囲の理解度はこの2年半ですごく良くなった | |
| 全然知らない人たちが声をかけてくれる。それに対しては、家内は非常に喜んでます。 | 近所の知らない人が声をかけてくれ、本人は喜んでる | |
| 家内の人生の中では、最高の時やないでしょうかね。一番幸せな時やと僕は思ってます。 | 本人の人生にとっては最高のとき | |
| 早い段階で公表しているのがよかった。周りの人の理解を得られた。 | 早い段階での公表によって周囲の理解が得られた | |
| 身近な方はよく理解してくれている。診断を受けた10年前からすればよくなっている。 | 10年前と比べれば理解が進んでいる | |
| すべての人が認知症を理解してくれているとは思えない。 | すべての人は理解していない | |
| 地域の自治会の人々の認知症に対する理解度は相当低いと思います。 | 地域自治会の認知症の理解は低い | |
| 何もできない人と決めつけられてしまう。 | 何もできないという不理解 | |
| 彼女も10年間勤めたパートを社長のほうから辞めろと言われた。でもその社長がもうちょっと認知症のことを理解できていたらと思う。 | 職場での理解のなさ | |
| お付き合いをしていく間に、あ、そんな感じなんやというふうに思われたら、割と離れていかれているというか、気を使われて。 | 周囲が離れていく | |
| (認知症であることを後から)知られて、「かわいそうにね。おつらいでしょう」と言われるのは嫌です。ですから(中略)、私は認知症なんだと、最初に言っちゃうわけです。 | 認知症への同情は嫌 | 認知症についての理解が進んでいるところとそうでないところのギャップがある |
| 認知症に対する理解だとか、ボランティアさんにしてもそうですし、広がりがあるのに、一方では全然というか、全くそうじゃないというところがあるので、どうにか足がかりができればいいかなという風に今思っているところです。 | 認知症に対する理解は、広がりがある一方で、全く理解されていないところもある | |
| 自分たちの周りの人の理解は進んでる。でも、世間一般を考えると、まだまだなのかなというところで、行ったり来たりしてます。 | 認知症に対する周囲の理解と世間一般の理解のギャップ | |

| | | |
|---|-------------------------|---------------------|
| 私は頑張らないことがいいと思うんです。 | 頑張らないことがいい | 当事者本人の姿勢 |
| 努力をして、自分の殻を打ち破らないと、いつまでたっても前に動けませんので。 | 自分の殻を打ち破らないと前に動けない | |
| できるだけ前を向いていきたいです。最初はもうちょっと不安だったんです。来てよかった。 | できるだけ前を向いていきたい | |
| 「私は、周りのすべての人が」というとき、これはどこまでを「すべての人」としているのか。なぜ「大半」とか「ほとんどの人」ではまずいのかということなんです。 | 周りのすべての人に理解してもらう必要があるのか | すべての人に理解してもらう必要があるか |
| 周りの人はどこまでの範囲だろう。家族ぐらいか。すべては無理じゃないか。 | 周りの人は家族ぐらいか | |
| 親しい人には知ってもらいたいが、親しくない人にはあえて…という気持ち。 | 親しい人に理解してもらえたら | |
| 一緒に活動しているパートナーには理解して欲しい。 | パートナーには理解して欲しい | 場との出会い・仲間との出会い |
| 洛南病院に行ったということで、みんなと、メンバーと出会えたわけですよね。それで、私たちの人生が変わっていった。(中略)どうしてこう変わったかと思うと、すごく人との出会い、場との出会いというのがすごく大きいと思うんです。 | 場との出会い、人との出会いで人生が変わった | |
| 私にとったら仲間がいますので、その仲間と会うということが、精神的なことでものすごくいい形で作用しているのではないかなとは思っております。 | 仲間と会うことが精神的にいい形で作用している | |

| | | |
|---|-------------------------------------|-----------------|
| 私は仲間を作ることから始めましたので。仲間にまずは理解してもらおう。 | まずは仲間に理解してもらおう | 仲間から周囲へ理解を広げる |
| いつも同じ人ばかりと話をしても、同じ話になって、理解はしてくれようになりませんが、そこから進まない。だから最終的には、理解してもらいにくい人も含めて、意思の疎通ができるような関係を作るような作戦がいるのではないかなと思っています。 | 最終的には理解してもらいにくい人にも意思の疎通ができるような関係を作る | |
| 認知症と認めていない人だっている。声を上げられない人は沢山いる。 | 声を上げられない人が沢山いる | 認知症をオープンにできる社会に |
| 本当に認知症を社会が理解してくれているなら、堂々と認知症だと公表できるのに。 | 認知症を理解してくれている社会なら認知症を公表できる | |
| 当事者(本人・家族)が認知症ですと言える環境であって欲しい。 | 認知症だと言える環境になって欲しい | |

| | | |
|--|-----------------------------|---------------------------|
| 個人個人で違いがあるんだと。(中略)だから、最初から思い込んで、認知症の人はこんな人だという思い込みを、社会全体が持つてはまずいのじゃないかなというようなことを思いました。 | 認知症は個人個人で違いがある | 認知症の人の個別性・多様性 |
| 症状に個人差があるので、どうしていいかわからないことが多々ある。 | 症状には個人差がある | |
| 個々の当事者を見て、出来ないことをサポートして欲しい。 | 個々の出来ないことをサポートして欲しい | |
| 支えられることに抵抗や自己嫌悪を感じることもある。 | 支えられることへの抵抗感 | 理解が進むためには当事者の社会参加が必要 |
| 私は理解が進むために努力している。自ら歩く認知症と言っている。 | 歩く認知症 | |
| より理解が進むために必要なことは、多くの当事者が表に出ること。 | 理解が進むためには当事者が表に出るべき | |
| ですから、私一人が頑張っても全然意味がない。 | 声を上げる当事者が増える必要性 | |
| 当事者と接する機会が増すことで周りが変わる(マスコミ)。 | 当事者と接すれば周囲が変わる | |
| 多くの当事者が公表することで、認知症の理解が進む。社会を変えるのは当事者。 | 社会を変えるのは当事者 | |
| 認知症が正しく理解されるために、認知症の疾病観を変えるために努力している。 | 認知症の疾病観を変える | |
| 自治会として、いわゆる町内会として(認知症の)勉強会するのは、うちが初めてだったんです。 | 町内会として認知症の勉強会をするのは初めて | 近所で認知症についての理解を進める必要性 |
| 当事者、あるいは当事者の家族、そういう人がすごく肩の荷が降りた。あるいは、周囲の方にサポートしてもらうことによって、大変、結果的に公表して良かったと。 | 認知症をオープンにし、肩の荷がおりる | |
| より理解が進むために必要なことは、子供たち・若者への教育。 | 理解を進めるためには子どもや若者への教育が必要 | 教育現場で認知症についての理解を進める必要性 |
| 今後はぜひ教育の現場に、認知症の正しい理解ということを盛り込んでもらいたいというのがあります。 | 教育現場で認知症の正しい理解を盛り込んで欲しい | |
| 私は何をやったかという、小学校で子どもたちの前で「私は認知症です」という話をしました。 | 小学生たちに自分が認知症であるという話をした | |
| 小学校の子どもたちにお話しした経験を踏まえ、単に未来の子どもたちだけじゃなくて、その場に居合わせた先生、その反応というのが、ものすごく大きかったんですね。 | 教育現場で、小学生に加えて、先生からの反応が大きかった | |
| できるだけ幅広い方に認知症をご理解いただくということが大事やと思ってるんですけども。 | 幅広い人に認知症を理解してもらおうことが大事 | 幅広い府民一般に認知症についての理解を進める必要性 |
| 幅広い方に、できるだけ、この(京都式オレンジプラン評価の)結果を知っていただきたいというふうに思いました。 | 幅広い人に京都式オレンジプラン評価を知ってほしい | |

* 色かけ部分は家族の発言を示す。

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 |
|--|-----------------------------|-----------------------|
| 早期に診断を受けることは出来たが、この病気を正しく理解し、適切な支援を受けるまでに時間がかかった。 | 診断後 支援を受けるまでに 時間がかかった | 診断後に 支援につながるまでの苦悩 |
| 診断を受けた時、就労していたので、将来について考え決めることがなかなか出来ず、苦悩した。 | 将来について 考え決めることができず 苦悩 | |
| 就労しているときに診断を受けましたので、すごく苦しかったんですね。(中略)すごく孤立感孤独感ということですか、別に誰にしかと(無視)されたわけでもないですけども、勝手に自分たちでそういうふうに進み込んで、自分たちで進み込んでいったわけなんです。 | 診断後の孤立感・孤独感 | |
| これからどう暮らしていったらいいんだろうというのが、すごく常に不安があって、洛南病院にいて、れもんの仲間と出会うまでが、一番苦しい時期を過ごしたということがあったんです。 | 診断後の 生活についての 不安・苦悩 | |
| その時って、いろいろ病気のこととか、ネットとかでも見ますが、何か素通りしていくんですね。悪いことばかりが残っていくとかたちで、なかなか前向きになれない。 | 診断後の 前向きになれない心境 | |
| 早いうちに一回診断を受けて、自分で理解しているということと、あと、まだ私は認知症じゃないということもあります。その抵抗はあります。 | 認知症受容には 抵抗感もある | 最初の支援につながる ハードルが高い |
| 私もそうだったんですけども、そこに行こうというハードルがやっぱり高いんですね。(中略)最初の一步ってなかなか踏み出せない。 | 最初の支援につながる ハードルが高い | |

| | | |
|--|--------------------------------|------------------------------------|
| 診断を受けたスタートラインからの支援がより重要になると思うが、出来ていないと思う。 | 診断を受けた スタートラインからの支援が 重要 | リンクワーカー |
| そのときに支えてくれた人たち、そういう支援があったら違ってたろうなというのをひしひしと感ずることがありまして。 | 診断後の支援があったらという 実感 | |
| 精神的な支えがあったら、もっと楽に生活を再構築するということを考えて、実行できたんじゃないかなというふうに思っています。 | 診断後の精神的支えがあったら | |
| リンクワーカーの必要性というのは、私が診断直後、一番そういうのが欲しかった。 | 診断後にリンクワーカーが 欲しかった | |
| これから(認知症に)なる人にとってのリンクワーカーは、医療と直結した場であってほしいと思いますね。 | 医療と直結した リンクワーカーを希望 | |
| 宇治の場合は、本当に包括の方が頑張って、リンクワーカー的、認知症コーディネーターの方がかなり頑張って、いろんな本人の誘い出しができてると、私の近くでは感じてます。 | 認知症コーディネーターの頑張り | 当事者による 相談窓口 |
| ハードルが高いというふうに思ってる現実も確かにありますけれども、意外とオープンにすると、オープンにさざっと出てくる人もいると思うんですね。 | 当事者が オープンにすると、 オープンにしやすい | |
| 本人同士の相談窓口の設置、それをお願いしてます。仙台の丹野さんが、おれんじドアというのをスタートさせましたね。あれに似たかたちで、本人が本人を呼ぶ、そんな時間、場所をきちんと決めたものを。 | 本人同士の相談窓口の 設置の提案 | 仲間との出会い・ 居場所・活動の場 (ピアサポートの場) |
| テニス教室、れもんカフェで、仲間との出会いに恵まれた。 | 仲間との出会い | |
| テニス教室が始まるまでの約10か月間というのは、私にとって一番大変な時期でした。でも、洛南病院のテニス教室と出会って、そういう人がいなくても今日があります。 | 診断後 仲間に出会うまでが 一番大変だった | |
| 1年半たって進行してるはずなんだけれども、立ち止まって勇気ももらえたというのは、道が開けたというか。改善した訳じゃないんですけども、気持ち的にすごく大きく変化しました。 | 仲間に出会ったことでの 気持ちの変化 | |
| 私の主人は軽いうちに診断を受けて、適切な皆さんと一緒に、仲間に合わせていただいて、それはすごくありがたいです。 | 軽いうちに仲間と会えた | |
| こういうこと(軽いうちに診断を受けて、仲間と会えて、テニス教室に参加していること)が広くできればいいなと主人もいつも言っています。 | 仲間とつながる場が 広がればいい | |

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 |
|---|--|---------------------|
| 結局はあまり社会に出られなくなっている状態で、今はあるので。 | 社会に出られなくなっている現状 | 社会からの孤立 |
| 認知症を公表して、教会の支援者、住んでるマンションの人々との出会い。 | 地域の人々との出会い | 地域の一員として 社会参加 |
| 馴染みのお店(床屋さん、喫茶、食事ほか、商店街のお店)。 | 馴染みのお店 | |
| れもんカフェで、帰り道、カフェ参加の地域の方々から花束をもらった。 | れもんカフェ | |
| 包括と一緒にあって、卓球教室を立ち上げよう画策はしてますけどね。 | 地域包括と 卓球教室を立ち上げ | 地域包括との協働 |
| 歩いていける距離での卓球教室を今、目指してるんですけどね。 | 歩いて行ける卓球教室 | |
| 地域の人たち、認知症とかお年寄り対象とか限定じゃなくって、集える人が集まるという、集まってやるというやつをしてるんですね。 | 認知症・高齢者に限定しない 地域の集まり | 認知症・世代を超えた 交流の場 |
| 包括が入っている高齢者総合福祉センター、施設でやってるので、児童館が付いているんです。そしたら、子どもたちが来るようになりまして、小学生の子が混ってます。卓球です、一緒に。で、中学生も来てるんです。 | 高齢者総合福祉センターと 児童館隣接により、 小学生・中学生とも交流 | |
| テニスがスタートした先輩、本人の存在というのは、れもんの仲間からの贈り物という、あの一言に全部含めましたけれども、本人にとって、どんなに希望かということ、そのスタートなんですね、この、れもねいどの。 | 認知症とともに生きる先達は 本人にとって希望の存在 | 認知症とともに生きる 経験の伝達 |
| 講演依頼がきたときに、どうするって言うたら、行くとって言うたんですね。もつと世間の人に若年性認知症を広めたいから、どんどんお話しにいくよって。 | 若年性認知症の講演への意欲 | 地域における 認知症啓蒙活動 |
| 講演会活動等、生き生きとしている。 | 講演活動で生き生きしている | |
| 自分で、その町内会の近隣の場所というか、私がそういう風に皆さんに、使命という大層ですが、色々教えてあげていかないといけないのかなあと。 | 町内会の認知症啓蒙への意欲 | |

| | | |
|--|---------------------------------------|--|
| 私、と一緒にボランティアに参加させていただいてるのは、皆さんの理解があつて参加できてると思ってます。 | 理解がありボランティアへ参加 | ボランティア |
| ボランティアに行つて参加してることに對して、本人はすごく自分で、何か希望を与えてもらつてるということですね。 | ボランティア参加による希望 | |
| デイに行き出した初日から、もう生き生きとして帰つてきたんです。私のお仕事ができたと。 | デイサービスの仕事で生き生き | |
| 生きていく上でも、周りの方との接し方でも、仕事というのはすごく大事だと思うんですね。 | 生きていく上でも 周囲とのつながりとしても 仕事は大事 | 認知症本人の 就労の場・就労支援 (社会参加・社会貢献・ 労働への対価・生きがい) |
| 毎日でなくてもいいし、数時間でもいいので、お話ししながら、いろんな方と接しながらお仕事ができる場所があつたら、一番嬉しいなと思います。 | 短時間でも 仕事ができる場があれば嬉しい | |
| 常設型カフェに夫婦で就労したい。 | 常設型カフェで就労したい | |
| 本人各々が持っている能力を保持、発揮できる場が必要と思う。趣味やレクリエーションなどだけではない、茶摘みの就労など、とくに若年性ではできないことは沢山ある。 | 趣味・レクリエーション だけでなく、 能力を發揮できる場が必要 | |
| 本人にとって、労働に對価を得ることが、こんなにも必要なことかと。これがあとに続く人のために、ぜひ形にしてほしいと思うんですけども。 | 認知症本人にとって 労働に對価を得ることの必要性 | |
| デイサービスの中でも仕事をしている(見守り、看板づくり、畑)。 | デイサービスでの仕事 | |
| (デイサービスの)中でできたもので對価を得たいという希望がすごく大きいんですけども、介護保険の縛りの中でそれができない。 | 介護保険の縛り | |
| 介護保険というのは家族のためにできた保険ではないか。でも、絶対に当事者のためにあるべき介護施設という考え方が必要じゃないか。 | 家族のためではなく 本人のための施設が必要 | |
| 小学生や講演を聞かれた方々から返ってくるアンケートや言葉から、生きがいを感じている。 | 講演を聞かれた方々からの 言葉に生きがいを感じる | 生きがい |
| 音楽が生きがいとなっている。 | 音楽が生きがい | |
| 生きがいがあるので幸せだと思っています。 | 生きがいがあるので幸せ | |

おわりに

京都文教大学 COC 研究に参加させて頂いた 2 年目。昨年度の蓄積を基盤に宇治という地域を越えていく新しい二つの飛躍があった。一つは、2 年目を迎えた宇治市認知症アクションアライアンスとの関連。2017 年 4 月に京都で開催された国際アルツハイマー病協会 (ADI) 国際会議における平尾教授の発表により、宇治の経験および COC 研究の成果が外の世界に広く紹介されるとともに、宇治以外の地域との経験の交流を可能にした。

もう一つは、5 年目を迎えた京都認知症総合対策推進計画 (京都式オレンジプラン) の最終年評価における京都府との協働。認知症本人を主語にした「10 のアイメッセージ」をかかげた京都式オレンジプランでは、認知症本人がプランの達成度評価に参加する「本人評価」が求められた。自治体としてはまだどこも経験したことのない試みであり、評価方法は未確立という状況の中で、認知症本人・家族・学生・協力者・支援者で行ってきた COC 研究の「グループミーティング」の経験が大きな役割を發揮した。グループミーティングでの蓄積を基盤に、認知症本人同士が京都式オレンジプランを評価する「本人ミーティング」が可能になった。この冊子にも掲載されているが、「本人評価」の一つの方法論と分析手法が提示されたことは、京都の大きな財産となった。宇治の認知症当事者チームと COC 研究がもたらした成果である。

そして今年度の研究過程で誕生した「本人ミーティング」は、京都式オレンジプランの評価に留まらず、今後の様々な場面で認知症本人が自分たちの思いを表明したり、認知症本人の思いを地域づくりに反映させていく上で、有効な方法に思える。「本人ミーティング」の場において、認知症と就労・社会参加・周囲との関係等が緊張と深さを持って語り合われたことは、本人ミーティングを見守り耳を傾けた学生・支援者にも大きなインパクトを与えた。大学でのグループミーティングをはじめとする「本人が参加できる場 (認知症の疾病観を変える力を持った場)」の豊かな可能性を実感できた。

森俊夫 (京都府立洛南病院)

宇治市の認知症施策を推し進める上で、幾度となく認知症ご本人の声をお聞きする機会に恵まれた。認知症ではない周囲の支援者が考える、「お仕着せ」の支援になってしまっていないかと振り返ることも多くあった。

また行政サービスとしての図書館とのコラボレーション、れもねいど加盟企業である地元農家との連携、また実際に認知症の人が住んでいるの地域での認知症あんしんサポーター養成講座など、より生活に密着したところで取組を実施できたと感じている。

研究 2 年目として少し取組に広まりが出てきたものの、さらに継続して推進していく必要があると考えている。

小山友美 (宇治市健康生きがい課)

発行：平成 30 年 3 月

平成 26 年度文部科学省「地 (知) の拠点整備事業」(大学 COC 事業)

京都文教大学「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」

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」

『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 II』

お問合せ：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 8 0

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、心安らぐ茶の香り、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。

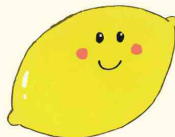
認知症を避けようとするのは、自分自身や周りの大切な人を避けることと同じです。認知症を受け入れ、その人のありのままの姿をしっかりと見ることによって、認知症とともに生きる技術、知恵、文化を築くことができます。

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

宇治市長 山本 正



“みんな れもん の仲間”