

認知症の本人及び若年期認知症の人を 支援する事業 報告書 もくじ

はじめに	「認知症の人と家族の会」代表理事 高見国生	2
------	-----------------------	---

本人の交流を図り支援のあり方を考えるつどい

●全国本人交流会		3
----------	--	---

本人（若年）のつどいを考え、広める研修会

●研修会スケジュール		28
------------	--	----

●「本人・若年のつどい」実施についての報告

高知県支部の取り組み	高知県支部 代表 佐藤政子	29
福島県支部の取り組み	福島県支部 代表 佐藤和子	36
京都府支部の取り組み	京都府支部 副代表 徳廣三木子	40

●講義

若年期認知症を乗り越える	山口県支部代表 川井元晴	50
--------------	--------------	----

●グループワーク まとめ		67
--------------	--	----

●2011年度「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」支部アンケート		69
--------------------------------------	--	----

はじめに

公益社団法人 認知症の人と家族の会
代表理事 高見国生

私たちの組織が、2006年までは「呆け老人をかかえる家族の会」と名乗っていたように、かつては認知症といえば高齢者の問題でした。

1980年に「家族の会」を結成したとき、若くして「ぼける」ということは「想定外」のことでした。

しかし、1980年代半ば頃から、会員の間で65歳未満の認知症の人の問題が起こってきました。それは、役所の相談窓口に行っても「対策はありません」と追い返されるということでした。つまり、当時の「痴呆性老人対策」は文字通り「老人」対策で、65歳未満のものは対象とならなかったのです。しかし、その介護には高齢者とは異なった大変さがあり、生活には固有の深刻さがありました。

行政の対策は、遅々として進まず、「家族の会」は各支部において相談に乗り、若年期の家族のつどいなどを開催して、日々の介護を支える活動を継続してきました。

2003年度の「家族の会」の独自調査「認知症の思い」により「ぼけても心は生きている」ことが実証され、翌2004年の国際会議において認知症の本人が思いを語ったことから、俄然本人の思いを知ることの重要性が認識され始めました。このような環境の中で、思いを語る本人が次々と登場し、その多くが若年期であったこともあり、若年期認知症への関心が高まったのです。

2007年2月、広島で「若年期認知症サミット」を開催。前年2006年10月、7人の認知症の本人が集まり開催された「本人会議」の流れを受け継ぎ、若年期問題に特化した催しで、2人の本人が願いを訴えました。

支部でも、本人や若年期認知症のつどい（交流会）がより活発に取り組まれるようになりました。2004

年には広島県廿日市市で本人が参加するつどい（のちに（陽溜まりの会）」が、2005年には富山県でも同様のつどい（のちに「てるてるぼうずの会）」が生まれています。さらに富山県のつどいに参加した本人が「全国の仲間と交流したい」と、朝日町笹川の古民家で春秋に宿泊する全国本人交流会が始まりました。そして、その他の本人が住んでいる地域でこのようなつどいや交流会が広がるよう、2009年度から毎年度、支援者の養成研修「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」の開催などの取り組みも進めてきました。

こうした取り組みで、本人が語り、仲間とつどい機会が確実に増え、不安と困難を抱えながらもいきいきと明るく生きる人々が増えています。

しかし、認知症になっても明るく生きるためには、その人の生き方を大切にする取り組みも大切ですが、それだけで解決するわけではありません。社会の理解と、何よりも本人と家族を支える制度的な対策が必要です。

「家族の会」は、結成以来「介護の社会化」を求め国や自治体の対策の充実を求めており、2010年12月には、「若年期認知症に関する要望書」を厚生労働省に申し入れました。翌2011年4月、厚生労働省から各都道府県等に「若年性認知症施策の推進について」の事務連絡が出され、申し入れた要望を反映するものでした。

個人の生き方と社会的な対策があいまってこそ「ぼけても安心して暮らせる社会」は到来すると考えています。

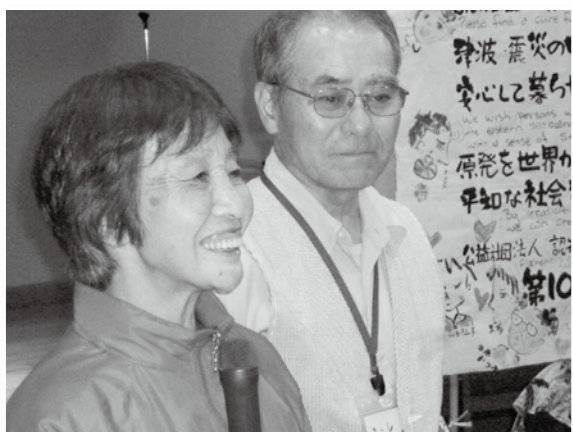
本人どうしのつながりを強め、若年期対策を求める私たちの取り組みが、認知症の人に寄与することを願い、今後も取り組んでいきたいと思っています。

全国本人交流会

日程：2011年10月14日（金）午後2時～10月16日（日）午後3時

会場：富山県朝日町笹川・共生の里

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



中静夫妻



田淵さん親子



山本夫妻

全国の仲間と交流できる喜び

認知症の人と家族、サポーターが共につどい、認知症があっても笑顔で暮らすために日常的な交流ができる「全国本人交流会」にお集まりのみなさん！こんにちは！

私は若年認知症になって2年半たちました。このように、みなさんとお会いできて本当に嬉しいです。若くして「認知症」になりましたが、まだまだできることはたくさんあります。このようにみなさんと一緒に交流する中で、ともに話し合い、学びあい、励ましあって歩んでいきましょう。この交流会をキッカケとして仲間の輪を広げていきましょう！

東日本大震災で被災された仲間へ思いを寄せながら、2012年3月に開催される国際アルツハイマー病国際会議・ロンドン大会にむけて「世界の仲間への発信」も行いましょう！

てるてるぼうずの会：山本きみ子

■ 交流会の目的

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

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

また、介護家族は「私たちの願う介護者支援とは」をテーマに話し合います。今回は片山禎夫医師も参加くださいます。若年認知症の基礎知識をはじめ個別相談・公開講演会も行います。

■ 内容

対象者：

- ①認知症の本人と介護家族及びサポーター
- ②自分の想いを発信できる人。
- ③参加後、地域での本人のつどいに積極的に参加できる人。

定員：30名 富山県外8組 富山県内3組程度

- ①全日程に参加できること
- ②食事代はひとり1食500円・お飲み物など嗜好品は自己負担
- ③その他：スーパー銭湯に入浴希望の場合は実費（525円）。自宅でも入浴できます
- ④オプションの立山・室堂散策のバス代等は自己負担

■ 交流日程

10 / 14（金） 午後2時に笹川の家に集合

- ①交流会・自己紹介など
- ②入浴…近くのスーパー銭湯「らくちーの」へ
自宅入浴も可
- ③18：30～20：00…夕食懇親会
- ④振り返り…笹川の家と共生の郷で就寝

10 / 15（土）

- ①7：30…朝食（配膳・後片付けは分担）
- ②9：00…片山禎夫医師の「若年認知症の最新情報①」
- ③10：00…本人・家族・サポーター別の話し合い
- ④12：00…昼食（みんなでつくろう！五平モチ）
- ⑤12：30…片山医師の「若年認知症の最新情報②」
- ⑥13：00…陶芸教室・スポーツ大会・社交ダンス
- ⑦17：00…入浴タイム
- ⑧18：30…夕食懇親会・お国自慢カラオケ大会
- ⑨21：00…振り返り

10 / 16（日）

- ①7：30…朝食
- ②8：30…本人・家族別の話し合い
- ③11：30…絵手紙にまとめる「世界の仲間へ」
2012年3月開催のロンドン大会に持参
- ④12：30…昼食
- ⑤13：30
*公開講座「若年認知症の最新事情と支援のあり方」片山医師
*本人と家族からの訴え
*本人からの発信「私たちの願い・豊かに生きるとは」
*介護家族からの発信「私たちの願う介護者支援とは」

■ 本人グループ話し合い

(10月15日 9:30～11:00)

司会進行：山本きみ子さん（本人）

進行補佐：勝田登志子、記録：安藤幸男

(1) 自己紹介（楽しかったこと、嬉しかったこと）

Aさん（新潟）：自己紹介を促し、返事「はい」はあるも言葉が出ない。ここの食事はどうか。「おいしかった」よく眠れましたか。「はい」お住まいは。住所地〇〇県が出ない。



中静弘子さん（大阪）：家族みんなが散歩したり、本音で話したり、笑ったりできるようになったこと。

大谷智也子さん（広島）：ばあ～と浮かばない。

Bさん（千葉）：皆さんと会えてこの会に参加できたこと。

Cさん（京都）：自称60歳（正式には63歳）、毎日1万歩を目標に歩いている。奥さんはマラソン（50歳から、フルマラソン10回出場）、海外旅行が目標。

Dさん（富山）：3年前から大阪で行なっている治験に命をかけている。しゃべったあとはすぐ寝てしまう。楽しくしたいと思っているのはロンドン行。



山本きみ子さん（富山）：2年8カ月前に告知を受ける。職業柄自身自身で認知症と思い診断を受ける。

家族もわかってくれ（子供3人）協力してくれている。自分でできることは積極的にしている。

Eさん（富山）：みんなに会えてよかった。

Fさん（富山）：S25. 4. 1生まれ、長いこと運送会社（日通の子会社：日本トラック）勤務、配

達で多くの人に会い、人を見る目はある。人間の付き合いは深いもの、対等の話し方を学んだ。話し方で人間の価値が分かる。怒ることはマイナスです。



田淵保夫さん（東京）：アメリカの銀行に数10年勤務、息子2人、娘・孫もいる。

Gさん（福島県）：自称40代（49歳）、休職中（給料はもらっている）6ヵ月前に県立医大で診断を受ける。自分がそうだという病気は気にしないで生活している。

(2) 病気を知ったとき、どう思いましたか。

Fさん：別にどうとも思わん。

田淵さん：・・・

Aさん：・・・

Bさん：死にたい気になった。何ヵ所もの病院で診てもらった。2年前にアルツハイマーの告知を受ける。Dr. から駄目だと言われた。悔しかった。警察官をやっていた。

Cさん：あと思った。まさかと思い病院を3ヵ所ほど回った。レビー小体で幻視があった。

中静さん：認知症は知ってはいたが、自分がそうだとは思わなかった。「大丈夫や～」と家族に言われ、自分もそう思った。娘たちが私の作った料理を「お母さんすごいや」「おいしいや」と言ってくれ、自信が出て大丈夫と確信した。

大谷さん：皆様の話を… 娘2人は知っている。

Eさん：友達からアルツハイマーだと言われた。無理せんで生活していけばよいと思い、図書館でアルツハイマーを勉強した。

Dさん：仕事で工具を持ち忘れ、女房からおかしいと言われ病院へ（54、55歳の頃）最初の病

院では何でもないと言われた。その半年後（8年前）別の病院で99%アルツハイマーと診断された。

(3) どのような生活をしていますか。

山本さん：デイサービスに看護師として週2回勤務、血圧測定等利用者の健康チェック、家では主人と食事の当番制（週3～4回）、買い物は一緒に行く。掃除も分担制、娘が出産のため大阪から帰っている。息子も今月2人目の子供ができる予定。

Cさん：週2回デイサービス。ソフト、バドミントン、卓球等、運動をしている。置いたものが見えない、消えてしまう。

Bさん：毎日遊んでいる（散歩が日課）。家では天皇陛下だから何もやらない。

Gさん：火・金デイサービスにボランティア、友達と野菜を作り、収穫物はディサービスに提供。

(4) 今、したいこと。

Gさん：元に戻りたい。他はあまりないがデイでやってもらっているの、今の状態が続けば…ジョギングをしている、フルマラソンに挑戦したい。

（勝田さんより来年の蜷気楼マラソンに出ようとの提案がある。）

Cさん：思い切り野球をしたい。ヨーロッパに行きたい。

Dさん：足腰が弱ってきているので、週2回くらいスポーツジムへ行きたい。

Aさん：・・・

田淵さん：どうかなあ～、息子さん（シドニー在住）の所へ行きたい？「うん」

Eさん：友達とゆっくり話したい。

中静さん：みんなと本音で話したい。

以上

■ 介護家族グループ

テーマ：家族支援のあり方を考える

（10月15日 9：30～11：00）

司会進行：山本雅英さん

記録：鎌田松代



(1) 自己紹介と近況

田淵さん（夫を介護・東京）：勝田さんに会報に書いてほしい、夫が利用している「すこやかホーム」で家族の気持ちについて話しほしいと言われ書いたり、話したりしている。はりきって話して評判になった。今回は息子と一緒にルンルンである。

山本さん（妻を介護・富山）：楽しかった。週に2回デイサービスで妻と一緒に働いている（水・

金）。また60歳、61歳の人と一緒に就労。1時間500円報酬を依頼先よりもらい利用者に渡している。家族はもっと仕事をさせて欲しいと希望している。畑を耕し、野菜を作りその野菜を調理し食事の時間に出している。

Aさん（夫を介護・富山）：畑で作ったものを収穫し、ここに持ってきた。畑は本人もついて来て、集中して作業し一緒にやったなあの実感あり。畑での作業中には近所の人も寄ってきて話をしてくれる。近所の情報がわかるし、「元気？」と声をかけてくれる。

Bさん（夫と娘を介護・新潟）：保健所で「若年のつどい」が3年前よりあり。そのことを知らない人がいっぱいいるのではないかと思うので広報してほしい。身近な地域で同じ立場の人たちで仲間をつくりたい。新潟県支部の金子さん

が「糸魚川ででもしょうか」と言ってくれている。出来たらいいなと思う。

Cさん（夫を介護・千葉）：診断5年目。3年間は穏やかだったが、昨年より症状が悪化、メモリーの服用を開始し落ち着いてきた。しかし、効用量の20mg服用で「お腹が張る、虫がいる」などと言い始め、現在は10mg服用中。7人家族で暮らしている。

Dさん（夫を介護・京都）：2010年に診断を受けた。11年に今年から京都府立洛南病院の森医師の診察を受けている。内服薬はアリセプト10mg＋メモリー20mgだったが、音羽病院の中村重信医師の「若年はレミニールがよい」という話でレミニールに変更。現在4mgから8mgに。感情の起伏が激しくなり、よく泣くようになったが様子を観ている。トイレへの方向を間違うため、スイッチに色をぬりドアを開放している（田渕さんより電気をつけているのがよい。とアドバイスあり）。今までしていた野球には「行ってもすることがない」と行かなくなり、現在は洛南病院デイケアで統合失調症の人達とテニスをしている。介護保険のデイケアは老人が多く、利用には抵抗あり躊躇。（田渕さんより「ボランティアしておいで」と利用開始のアドバイス）

中静さん（妻を介護・大阪）：診断5年目。今年の6月より月に4～5回京都医療センターの音楽療法に通い始めた。大変よい効果が出て昔の記憶を呼び戻し、何でも歌える事を知った。「こんなに歌えるとは」と感動している。内容はピアノのメドレーで歌をうたう。がんの患者さんはベッドでうたっている。来年の1月8日に堺市の社会福祉公社で発表会を開催。生活面で元気になった。「お父さん、これしたらダメ」と夫を怒る事も増えた。夏にはタオルのパイルが虫に見えて、「並んでいる。虫がいる」と。「そうかな、ゴロゴロでとれないよ」で納得。9月にはなくなった。夏の暑さのせいかもしれない。松

本一生医師が主治医。アリセプト＋グラマリー12.5mg。先生は「薬は微々たる効果で、音楽療法が良い」といわれている。行動面では病状は進行している。

大谷さん（妻を介護・広島）：「おかしいな」と思ってから8年目、診断から5年目。メモリー＋レミニールを内服中だが、変わりはない。3ヵ月前よりデイサービス利用開始。本人が義父母の介護時に利用していたので心配したが、ボランティアで納得しスムーズ。お年寄りの話を上手に聞いてくれている。「今日はおしゃべりの日ですよ」で機嫌よく出かけてくれる。利用に際しては小規模、中、大規模のデイ施設を3ヵ所見学した。小規模多機能がよいかと利用開始。朝は不機嫌なので私が送っている。泊まりも利用。日々は、本人が楽しんでくればと、病院での言語と作業療法のリハビリに通院。出来るだけ外に出るようにしている。私の趣味での美術館、コンサート（タンゴが好き）など。「お父さん、今日はどこいくの」と話している。足が弱ってきた。また体重が60kgから53kg、36kgに。背中が曲がり、膝も曲がってきた。4年前に胃がんの手術をし、食欲がなく、うつもあるので、朝にデパスを1／2錠服用。

Eさん（夫を介護・福島）：49歳の夫が発病。「職場で仕事能率が悪い」と今年の2月に会社の保健師より連絡があり受診。4月に若年期認知症の診断。アリセプト5mgを服用しているが、1年くらいしか効かないと言われた。日常生活に問題はないが、仕事の処理能力が低下し文章が書けない等で仕事ができない。現在は休職中で2年5ヵ月の期間で傷病手当受給中。雇用の継続は無理と言われている。子どもは大学2回生がいる。大学病院のデイケアに週に1回、地域包括支援センターの紹介でデイケアのボランティアに週に2回通っている。

Fさん：夫は公務員だったが、診断を受け、本人

が退職を希望し辞めた。次の勤務先の紹介を受け就職したが、仕事が出来ず辞めさせられ、本人はショックを受け、2日間ほど落ち込んでいた。

現在は私が仕事をしている。家も建てたばかりで借金もあり。心配はあるが、何とかなるもの。一生懸命に行動すると何とかなる。同じ病気の人（家族）と話をする、夫も私も気分がよくなる。「家族の会」には今年の4月に入会。デイサービスはお年寄りが多いのでボランティア活動で利用している。私がいないと不安があるので、「妻のストーカー」といっている。

片山医師：医師は脳の症状を見ている。外からの刺激で変わるので、楽しく、人生ゆたかに暮らせるように。よく「お腹が痛い」という人がいるが、自律神経失調症の症状で、足湯でよくなることもある。

(2) 総括

夫や妻が全国から集まる。薬は、例えば、メモリーは1週間ごとに5mgずつ増量していく。処方2週間ごとが1年間続く。薬にはそれぞれに特徴がある。薬だけでなく、環境がこの病気には大事。脳へのこちょよい刺激が大事である。

<input type="checkbox"/> 仲間の場合	<input type="checkbox"/> 情報提供
<input type="checkbox"/> 入院などでの不安の解消	
<input type="checkbox"/> 旅行時の温泉ヘルパー	

田淵さん：このような本人や仲間のつどいの場合が必要。宿泊このような場合は特に重要、支援してほしい。

中静さん：行政の理解が必要。情報を教えてくれない。地域包括の職員より、自立支援法での更生医療を最近に教えてもらい、手続きして、医療費が手帳で500円のみ支払いになった。

田淵さん：要介護認定で介護の現状と比較し、低い介護度だった認定調査の情報開示を請求し、再認定で要介護3となった。

Cさん：認知症以外での病気になった時に病院

が受け入れてくれない。「いつでも電話していいよ」が力になっている。

Dさん：痔の手術の適応であったが、認知症のために無理と言われた。

大谷さん：旅行が好きだが、温泉には一緒に入れない。入浴介護してくれる、温泉ヘルパーのような人がいるとよい。認知症という障害を精神障害のなかだと受けられる制度が少ない。身体障害者手帳と同じ内容の制度に拡大してほしい。

Cさん：行政の集いで、実情に応じた、情報提供が必要（例えば、若年期認知症で利用できる制度の冊子など）。

Bさん：新潟では若年期認知症を発症した人への冊子があり、渡してくれる。



全国本人交流会に参加して
「家族の会」東京都支部 田淵節子

10月14日（金）から三泊四日（オプションの立山登山を含む）の全国本人交流会に参加しました。夫の症状が進み難しいかなと思った4回目の参加も、サンフランシスコから次男が駆けつけ、サポーターになってくれたおかげで難なくクリア！ 保夫さんは終始ニコニコ、親子でじゃれ合って、私は楽チン、とても楽しい4日間でした。雨が激しく降ったので、心配した立山登山の日は晴天に恵まれ、見事な紅葉や地獄谷の散策を楽しむことができました。

山あり、川あり、畑あり、田んぼありの「日本の原風景」の中にある笹川の家は、築150年の古民家です。自在鍵のついた囲炉裏の周りでお茶を飲みながら語り合ったり、五平餅を各自作って食べたり、カラオケを楽しんだりする思い出は何にも変えがたく、参加者の心の奥に深

く刻まれていることでしょう。

県外からの参加者では4回目ともなると最古参、それだけ若年性認知症は進行が早いということでしょう。保夫さんにも排泄問題が出てきたので、今回は「らくちーの」温泉にはつからず、会場の家の岩風呂を利用させていただきました。

着いた日の夕食には、大きな蟹の足やブリのお刺身が、ビールやお酒、富山の家庭料理とともに食卓に並びました。お米はもちろん田んぼで採れたものです。一食500円では申し訳ないような毎食事の豪華さです。お手伝いで台所に入っていると、ここが何だか「心の故郷」どころか、かつて知ったるわが家（失礼!）のような気分になるから不思議です。

今回は参加者も増えて総勢38名になりました。富山県支部の世話人さんは布団やカーテンを買い足したり、車の手配に苦慮されたりと、準備が今まで以上に大変だったと感謝の気持ちでいっぱいです。新たに参加された京都、福島、千葉、新潟の方々はこんな所があったと感激され、大阪、広島、東京からの人は富山の人の交流を更に深め、強い絆で結ばれました。

それに何といっても今回は、若年性認知症で

は世界的な権威のある片山禎夫先生が広島から参加され、3日間の日程を一緒に過ごして下さったことです。二度にわたって若年性認知症の最新事情とともに「笑顔になれる仲間作り」と題して、お話していただきました。寝る間も惜しんで、全員の個別相談にもものってくださったので、参加者の皆さんは大きな安心と安らぎを得られたことと思います。

三日目の最終日の午前中は、来年3月に開催される世界アルツハイマー病協会ロンドン大会へ持参するための絵手紙を作成しました。その翻訳を小1からアメリカの教育で育った次男航太（英、仏、日、伊の順に言葉ができ、日本語の読み書きは苦手です。ちなみに、参加者の方言に戸惑って、千葉からの人の日本語だけしかわからなかったと後で告白?）が何とかこなしてくれました。

「認知症の人の思い、家族の思い」～世界の仲間へのメッセージ～の絵手紙を貼った会場で、全国本人交流会記念公開講演会が午後に開催されました。

演題は「認知症を患っても、健やかに生きる」～地域・福祉・医療の理解と連携～です。その時配られた片山先生の冊子に「若年期認知症の最新事情と支援のあり方～笑顔で遊ぶ仲間作り、



▲ ダンスをする田淵夫妻

陶芸を制作する田淵夫妻
と息子さん（奥）▶



▲ メッセージ作成中の保夫さん（左）
と佐藤和子福島県支部代表

若年期認知症と共に～」と記され、「医療・福祉・行政が三位一体となって成長できるのは、認知症の人と家族の会が存在しているからなのです。それぞれの活動を、皆で支えて下さい。支えは、尊重し、感謝する事で、成長します。そして、地域の人の笑顔こそが、脳機能を高めます。」とあります。

更に「若年期認知症の人と家族へのケアの理念」～大丈夫？　なんて思われたくない。頑張っ
てなんて言わないで。決して、かわいそうなん
て思わないで下さい。もし、良かったら、一緒
に笑顔で暮らせる方法を探して、実行して下さい。私たちは、今日まで生きてきました、子ども
の頃、学生の頃、仕事、結婚、子ども、知り合っ
た人々と共に。

自信も誇りも築いてきました。病気をしても
失うものは、なにもありません。でも、出来な
いこともあります。そこばかりを指摘されると、
自信も誇りも失ってしまいます。

貴方の笑顔が、励みです。自分たちと共に、
健やかな人と居ると心地よいのです。

皆様の笑顔で、若年期認知症の人とそこご家
族を支えて下さい。いや、一緒に、共に楽しい
人生を過ごして下さい。一瞬でよいのです。笑

顔でこんにちは。

今回、夫は皆が驚くほどのエネルギーを発揮
していました。笑顔で共に過ごせる仲間の存在
がどれほどのものであるかを深く味わってきま
した。片山先生も交流会のメンバーと一緒に笑
顔で遊んで仲間作りに貢献して下さいました。
ゆっくり過ごした中、1日2日目のこともお話し
たしましょう。

朝食の後は片山先生のお話があり、その後は
本人グループ、家族・サポーター別の話し合い
がありました。みんなで作った五平餅の昼食の
後は、陶芸教室で参加記念の思い出の品を作っ
たり、近くの共生の里「体育館」で卓球、バド
ミントン、ダンスを楽しみました。夕食後はお国
自慢で地方別の出し物に笑い転げました。何ヵ
月も踊っていない私たちのタンゴも披露できま
した、その後です。

保夫さんは歌を歌い、Sさんと一緒に口笛を吹
き、先頭に立ってリズムに乗って歩き出したの
で、次第に大きな輪になってジェンカを大勢で
楽しむことになりました。こんなことは初めてで
す。信じられないような夫のエネルギーに圧倒
され、笹川での全国交流会の持つ底力を感じた
ものです。

講義① ■ 若年認知症の最新事情 (1)

笑顔になれる仲間作り (I)

病的もの忘れ・認知症と診断されたあなたへ



日時：2011年10月15日(土)

講師：片山禎夫

国立病院機構 広島西医療センター
臨床研究部長・認知機能疾患科医長

(1) 認知症になっても、健やかに生きる方法

- お互いに相手を理解し、尊敬し合う関係の構築、出来ない事を知って、支え合う。家族から、親族、地域の人へ。
- 共に生きる喜びと感謝の気持ちを伝え合う事。

(2) 認知症対応トレーニング

- 相手の言葉に惑わされない。どのような気持ちで居るのか、表情、態度、言葉から読み取り、自分も相手も笑顔になる一言を発すること。

- 発するとは：声の状態、早さ、内容、話す時の表情、話す時の状況を考えて下さい。
- 評価：相手の方が笑顔になっていれば成功です。成功しても、失敗しても大丈夫です。繰り返してトレーニング。少なくとも1日1回。自分の脳のトレーニングにもなります。

(3) 認知症の進行予防についての考え方

- 『認知症を予防する』と言う時に、しばしば、認知症にたいして忌み嫌う病気と解釈することもあります。認知症にはなりたくないとの考え方が、認知症の人を敬遠することになるのです。（私は誤解をされないためにも予防という言葉は使いません）従って、認知症であってもなくても『脳の活性化』が重要です。

脳の活性化の基本は、心身ともに健やかな状態です。

- 健康な体を維持するための運動や心のビタミンをいつも摂取出来る環境が重要です。
- 認知症になると、解ること、できることで考えようとしてしまい、不安感と周囲との齟齬が増強します（実は認知症でなくても同じ）。
- 悩み事、気が散ると脳の機能は低下する！
- 規則正しく、楽しい生活（会話、運動、食事）

(4) 物忘れが始まった時、脳を健やかにすることが大切

- 爽やかに感じる脳。楽しめる脳。
風は耳ばかりでなく、皮膚でも感じる。
光は目ばかりでなく、皮膚でも感じる。
体を動かすことを楽しむ。
歌を歌うことを楽しむ。
人と話すことを楽しむ。
人を思いやる心を持って。
絵を描くことを楽しむ。
臭いを楽しむ。
味を、食感を楽しむ。

音楽を楽しむ。

踊りを楽しむ。

相手を褒める心を忘れないように。

相手に感謝する心を忘れないように。



▲ 笹川の家で片山医師の講義

(5) 物忘れが気になったら

- 助けてくれてありがとう。感謝の気持ちを忘れない。
- 笑顔を絶やさないように。
- 周囲に人の笑顔を信じて。人は鏡。
- 楽しむ心を決して忘れないように。
- 忘れている人を見かけたら、サポートする。
忘れていることを忘れさせてあげる。
- 良く噛んで、味わおう。何を食べているのか、楽しくお話ししながら。
- 創意工夫。楽しく料理にチャレンジ。
- わからないときは、人に聞く。
- ありがとう。
- 歩くときには手を振って、るんるんと。
- 楽しく定期的な運動を。
 - 定期的な運動はアルツハイマー病になったときのうつ症状を3倍減少させる。(LASER-ADSTUDYRegan, 2005)
 - 規則正しい生活を。
 - おしゃべりを楽しくするコツは、聞き上手？
おしゃれに、工夫を！ 楽しんで！
- 忘れていた事を非難しない街作りを、支え合おう。

- 能力は、お互いを支えるためにあるのです。
- 食べ過ぎない、食生活を。
緑黄色野菜を多く。1日3回。(CHAP Study Morris 2006)
- 糖尿病になるとアルツハイマー病になる危険が2倍に増加。
- 周囲の人を信頼できる自分を作ること
- 物忘れが始まったときこそ、笑顔で、ありがとうと言える自分を作ってください。

(6) 非薬物療法 (基本は、楽しいこと、嬉しいことを憶える)

●行動療法

- 繰り返して、楽しいこと、嬉しいことを行動に感じてもらう。
- 急には、出来ない事が多い。最初は、ちょっと、少しずつ憶えて頂いて。

- 進行する事を知って、将来のためにケアプランを考える。
- 楽しくない入浴。決して忘れません。なんできれいにしないの？
- 楽しくない着替え。決して忘れません。何で着替えないの？
その一言を憶えているのです。
- 少しずつ、喜びを感じる、楽しくなる事を少し。
入浴、着替えに向かって、
一緒に笑ってください。

●回想法

- 楽しく思い出してみてください、初期には、言葉で表現してみてください。

もしよかったら、何か変、解りにくい、しにくいことを感じたら、早く、家族に伝えましょう。

講義② ■ 若年認知症の最新事情 (2)

笑顔になれる仲間作り (Ⅱ)

病的もの忘れ・認知症と診断された人のご家族へ

日時：2011年10月15日 (土)

講師：片山禎夫

① 認知症に対する新しい薬が出てきた。資料に詳しくその効果等を示している。また、抗精神薬についてもその使い道も示している。新しい薬は、症状に対する薬の効果も詳しく分かってきている。しかし難しいのは、環境の違い、治療の方法によって出てくる症状や対応が変わってくる所。⇒今後は医療と福祉のコラボレーションで対応していく必要がある。

例えば、同じ薬を使っても、「家でゆっくりしている程度の刺激」だとちょうど良いが、「外出

して色々な刺激がある環境」だと問題が出てくる場合もある。⇒薬のアップダウンで調整をしていく。

② アルツハイマー病になると神経がふるえ出すが、メモリーはそれを押さえると言われている。神経がふるえたら、「楽しくない、イライラ・そわそわする」ので、薬が落ち着かせる。しかし、刺激が少なすぎると、落ち着きすぎて寝てしまったりする。⇒上手く環境を考えながら薬を使うことで、楽しい時間を過ごすことが出来る。

③ 薬が認知症の症状を良くしていると考えerのではなく、薬が治しているのと、環境が治しているのと両方が関係している。抗精神薬についても、使った時に家族が「良かった」と思う⇒その安心が本人に伝わる⇒本人が安心するの

で薬が効いたと思う。そうすると、薬が必要なくなる場合がある。そういったことを知りながら薬を減らしたり増やしたりする必要がある。いつも環境の変化との関係を見ながら使っていく必要がある。

④ 環境についての理想は、なかまを作って、一緒に楽しみながら、薬を減らしていくことが出来れば一番良いと思う。でも、実際には家族からは「出来ないこと」が増えてくるとどうしてもそこに目がいってしまう。そう言った時は、見たことを医者やケアする人につたえることで、外から見た意見がもらえらると思う。そういう指導体制を作っていく必要もある。ぜひ、現在の状況を周りの人達や専門職・医者に伝えるようにして欲しい。

⑤ 医者も全てを見られるわけではない。でも理解していかないと適切な薬は出していけない。よく話したり、写真を撮ったり、伝えていくことの工夫を考えていって、一緒にいる人と良い関係を作ってほしい。

〈質 疑〉

質問①：アリセプトからレミニールに変えたが、調子としてはまいち。アリセプトに戻した方が良いのか。余り効いていないのではないか。

片山医師：薬の影響なのか、変えたという家族の反応の影響なのか、実際には見極めは難しい。レミニールの場合、徐脈といって脈拍数が落ちることがある。そういったことから、イライラすることも起こる。心理的な影響か、薬の影響かを見ていく。薬の副作用を見ながら考えていくことになる。先生と相談していくのがよいと思う。質問についてははっきりとは答えられないが、でも、元気で笑っていることを目標として

いれば、よいバランスが見つかると思う。

質問②：夜、不穏になってうろつくことがあったが、睡眠薬をもらって落ち着いてきた。今の先生の話によると、落ち着いたら薬をやめる方が良いという話したが、どうすればよいのか。

片山医師：いつまでも薬を飲むというより、量を減らして様子を見ていくのがよい。また、落ち着いている間に、目が覚めた時に大丈夫だという安心感を与えてあげる事が、今度夜に目がさめた時にも不安感を与えず良いと思う。

質問③：アリセプトとグラマリールを使っている。調子が良い。薬が良いのか今やっている音楽療法が良いのか、それぞれの先生曰く、一方はグラマリールが良いといい、音楽療法はそれが良いという話しをしている。どっちなのか。

片山医師：それは介護者であるあなたの介護が良いからだと思う。音楽療法は楽しみにながら続けて下さい。アリセプトは治療を行う事になるが、グラマリールは症状を押さえるものなので、様子を見ながら減らすことも考えていったらどうでしょうか。

質問④：家族が医者に相談しないで、勝手に薬をやめて良いのでしょうか。

片山医師：医師からは薬の作用は、よく説明を受ける。僕自身もかかりつけ医に状況を説明しているが、減らす時に上手くいかないことが多い。連絡をとることが必要だが、難しいのでノートや連絡帳を作っている。特に減らす時のことを考えながら薬の効果を相談すると良い。「この薬はどういう症状のために使って、どうなったらやめられるのか」という事で相談を密にする

のがよい。安定している間に、その人にとって安心出来る環境を知って薬の量を調整する必要があると思う。一般的なお医者さんにはなかな

か伝わりにくい事もあるので、薬剤師さんやケアマネさんを通しての報告も大切。

公開講演会

若年認知症の最新事情と支援のあり方

～笑顔で遊ぶ仲間作り、若年期認知症と共に～



日時：2011年10月16日（日）

講師：片山禎夫

(1) 認知症の基礎知識

- 病的な物忘れ（認知症の前段階と考えられている）の時期があります（aMCI）。病的な物忘れの段階で、人間関係が崩れ、自信と誇りが喪失しています。
- 若年発症の場合、物忘れ以外の機能低下から始まっていることが多い。
- 失認、失語が多い。
- 財布が無いとドキドキする感じ。財布が無い事で、探した事、周囲の人に不信を述べた事、怒った事は忘れるが、ドキドキして、不快な、不安な感情は記憶されます。
- 家族にしっかりしろと注意される、心細さ、友人からどうして約束の時間に来なかったのか、非難されるが、約束そのものを憶えていません。
- 不信感と不安感が繰り返してしっかりと記憶され、友達と感じなくなります。
- 孤独感、不安感が蓄積されます。

(2) 記憶

- 記憶には具体的なことの記憶（IM）と情動的な記憶（EM）とが同時に存在します。

- 脳の機能は、気が散らない、集中すると上がる。楽しいと高まる。

ここに書いておきますからね。次回、必ず持って来て下さいね。努力して、粗相の無いように憶えます。

- しかし、不安や気になる事が出来たとき、ふと完全に忘れてしまいます。その事に、集中していると、ある程度、憶えていられます。
- 外出が嫌に、付き合いが嫌に、買い物が嫌になり、孤独になります。
- 不安ばかりが、繰り返されてしまうと、多くの事がおっくうになります。自信と誇りを失いそうになります。
- 感情を伴ったことは、憶えやすい。具体的な事象は、すっかり忘れるが、その時の感情を憶える。
- 自信と誇りを喪失する過程で、がんばろうと粗相のないように、迷惑にならないように、努力してしまう。
- 少しずつ認知症の症状が完成されます（進行する認知症の場合）。最初は、時々です。そのうち、いつもになります。間違えると、誰からも感謝されない、孤独な、楽しくない人生となってしまいます。そして、認知症へといつの間にか、進行してしまいます。

(3) 認知症の症状

- これらの事を、強要すれば、ストレスに感じ、症状は悪くなります。
- 記憶障害 新しいことを記憶出来ない：前方性健忘

- 過去のことを忘れる：後方性健忘
多くは最近のことから忘れる
- 今が何時頃か解りにくくなる：時間的失見当識
多くは、曜日、日にちから、年、月、時刻、季節、午前か午後か解らなくなる
- 今どこにいるのかが解りにくくなる：地誌的失見当識、新しく歩いた場所を元に戻ることができなくなる、家の近くでも迷うようになる。
- 家の中が解りにくくなる。トイレはどこ？
自分の家かどうかが解らなくなる
- 言葉がわかりにくくなる：失語
言葉の理解が困難になる：聴くこと、理解すること、読むこと
- 言葉が出なくなる：言葉が少なくなる、書けなくなる
- 何か解らなくなる：物体失認
- 誰か解らなくなる：人物失認
- 匂い、色が解らなくなる：匂い、色彩失認
- どう使って良いのか解らなくなる：失行
- 頭の中で解らない：観念運動失行
- 実際に手にしても使えない：運動失行
- 感情の抑制：皆ではありませんが病気によっては、周囲の対応によっては感情を抑えきれなくなることもあります。
- 保たれる機能：感情：嬉しい、喜び、悲しい、苦しい、嫌、寂しい、不安、怒り、やさしさ、気遣い等。
- 感情は記憶される：多くは具体的な事象とともに記憶されている。時には絵を描くことが上手になったり、歌がうまくなったりさえします。

(4) 認知症を生じる疾患

① 進行する認知症

アルツハイマー病（素敵ね病）

- 自信と誇りを失いながら健忘を主体に、認知機能が障害、注意が散漫になると一層脳機能が

が低下する

- 注意散漫の原因：ストレス
- 非難される、馬鹿にされる、否定される、出来ない事を指摘される
- 感情・情動によって集中する
- 嫌なことは覚えやすい
- 嫌なことをいつまでも悩むと、他のことは覚えられない、嫌なことがあると、他の脳機能障害が目立ち始める
- 嬉しいこと、嫌なことは覚えやすい。
- 進行状況を早期に診断し、ストレスを軽減することが重要、今何がストレスと感じているのかを診断する。いつも、しばしば、ときどき、まれに、いつもは診断しやすい、まれにを時間的察知しておくこと
- 放置しておく、いつの間にか、まれに、がいつもになる。早期に、解らないこと、出来ない事を発見し、そっと、自信と誇りが傷つけない様に支える。一緒に生きていく。一緒に時を共にお互い様と。

② 行動学習療法へ

- 楽しいこと、楽しい行動は覚えやすい
繰り返して、規則正しく、楽しく行う：日常生活を、思い出すこと、まれに出現する症状を見つけたら開始、ときどきになるごとに頻度を増やす、いつもになる頃には、その動作をすることがストレスになる
- 進行、病状の変化を観察し、プランを変更できるようにする事が重要、コツは、楽しそうかどうかの判断

③ レビー小体型認知症（一緒に遊びま症）

- 思考の展開が困難、記憶障害はアルツハイマー病ほどでないことが多い。同じ事を考えてしまう。しばしば、考え込んでいると、歩行が重くなる。小刻み、すり足になることも。便秘に

もなりやすい。表情は固く、無表情になりやすい。

- 夜大声を出したり、うなされていたり、時には、起き上がったりしていることもある。
- 全体的に、動作が遅くなり、座ったり、立った状態で、体を自然に動かす事が極めて少ないので、じーっとしているように見える。考え事の多くは心配なこと。
- 心配するより、周囲の人が元気になるように、声かけが大切と願います。

④ 前頭側頭葉型認知症(ピック病)(さびしん病)

- 時間的、空間的、人間関係の配分が困難になる。多くは、努力家。人に迷惑をかけずに、自分で行おうとする。
- できる事をがんばるので、周囲の人は、こだわっている、同じ事ばかりすると見えてしまう。一生懸命がんばっているので、感謝の言葉、態度は示す。共に行う仲間を作る(共感を示す)。
- 安心すると、脳の機能が広がり、配分可能となる。
- 気持ちが転換できる。転換するとき、その人が、役に立つこと、周囲の人が喜ぶようにすることで、転換しやすくなる。
- 多くは、言葉が少なくなりやすく、言葉が解りにくくなっていることが多い。
- 言葉が解りにくい人へのコミュニケーション法を身につけることはアルツハイマー病のときにも重要。
- この病気であることが解れば、一緒に動く仲間作りが大切。共に食べる人、共に歩く人、共にトイレに行く人。じーっとしているように見える。もちろん、考え事をずっとしている。
- 質問されたり、促されると、考え込んでしまう。否定したりするのではなく、まず、受け入れて、気持ちが転換するのを支えてくれると有り難い。

⑤ 免疫療法：

▶ β アミロイド抗体：抗体点滴薬

バピネズマブ (Bapineuzmab)※

▶ β アミロイドワクチン：皮下注射、経口薬、点鼻薬など ※現在、日本で行われている臨床治験

アリセプト (私信)

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

レミニール使用時 (私信)

- 言葉が出にくい人
- 昼夜逆転を示す人
- 脳血管障害を伴っている人

副作用は、アリセプトと同じと考えて良い

イクセロンパッチ使用時 (私信)

- 投与を的確に、介護者が安心して行える。
- 比較的引込み思案な、活動性低下を示す患者さんに効果がわかりやすい。
- 行動改善に効果を認めやすい。過剰な行動は制御されやすい。
- 副作用として、消化器症状への影響は最も少ない。
- 皮膚の保湿を保つことが大切。
- 痒み、発赤はその都度、対応で重症化しにくい。
- アリセプト、レミニール、イクセロンパッチは併用できない。

メマリー使用時 (私信)

- なるべく負の外的環境を排除する。
負の内的因子が出現している時投与を考慮する。
- 出来れば、正の外的環境を整えるとよりよい。
注意力が上昇することでも症状の進行が遅くなる。

- 長期的な症状の進行が遅くなることも期待される。
 - 中止時2週間で症状に増悪、不安、不穏怒り出現。
 - 高度に入り、全身状態増悪、睡眠薬などにより心理テスト増悪。
 - 抗精神病薬内服中の場合、傾眠などの症状に応じて、抗精神病薬の減量を指示しておく。
- ※アリセプト、レミニール、イクセロンパッチのどれか1つと併用可能

⑥ 対症療法

生活、環境によって効果が変化する。

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

睡眠導入薬・睡眠薬

マイスリー（5mg）超短期型半減期2.5時間
アモバン（7.5mg）超短期半減期3.5～6.5時間

ドラル（15mg）長時間半減期25～41時間
抗うつ薬：

ルボックス、デプロメール（25mg錠）朝夕2回：強迫神経症
パキシル（10mg錠）夕食後1回：パニック障害
ジェイゾロフト（25mg錠）夕食後1回

抗不安薬：うとうとしてしまう

セディール（5mg）1日3回
ワイパックス（0.5mg）1日2～3回

抗精神病薬：ボーっとして動作が遅くなり、動かなくなる

リスパダール（1-2mg）半減期20～24時間
セロクエル（5mg）半減期6～7時間
ジプレキサ（2.5mg）半減期22～35時間

漢方薬：抑肝散

⑦ 認知症の人の治療の3原則

(1) 適切なケア

病気によって引き起こされる不安を知る。

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

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

●家族の非難の言葉

1) ストレスを感じない適切な対応

- 出来れば、自信と誇りを回復・維持出来るような言葉がけ
- 病状を把握することが大切
- 病気で出来ない事は、ストレスに感じる
 - 病的な物忘れに気がつかないことが多い(記憶障害、健忘)
 - 認知症になる前から病的な物忘れがあるのです。
 - 病的な物忘れがあるのに「覚えとくのよ」は、とってもつらい言葉
- 動作途中に、ふと目的を忘れてしまう。
 - 隣の部屋に何をとりきたのか忘れる。
 - 買い物の途中で何をかうのか忘れてしまう。
 - 食事の用意をしている途中にふと何を作っていたのか忘れてしまう。
 - 病気になると忘れた事も忘れてしまう。
 - 注意されても、それを忘れてしまいます。

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

●対応

失敗例：多くは、『また、忘れて！』と非難したり、注意したりします。繰り返して忘れていると、つい強い口調にさえなります。シッカリして欲

しいとの思いです。もちろん、本人は努力しているのです。非難ばかりされて悲しくなります。そのうち、言われると腹が立つようになります。

望ましい対応：病気による物忘れである事を早く知る事です。病気の物忘れは、物忘れの人が努力して改善するものではない事を知っておく事が大切です。どんな事を忘れて困っているのか知って、支援する事です。特に、認知症患者さんは努力して、報われないので悲しく、自信を喪失しています。忘れても、大丈夫な事、いつもありがたいと物忘れがある人に信頼を示す事が大切です。

▶時間、場所が解らなくなっていることが多い(失見当識)

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

時が解らないのに、カレンダーに丸しているで一層不安になり、混乱します。

●対応

失敗例：また忘れてから。あんなに言ったでしょう。忘れていると思ってしまう。日時の感覚が無くなっている人に、何月何日何時といっても解りにくいのです。どこ行っとたん？ すぐおらんようになるが。と注意する。失見当識があると非難されているような気さえします。時々、試される事は、心が傷つきます。自信が無くなり、信頼も失われます。

望ましい対応：「朝は気持ちがいいね。もうすぐ春になると桜が咲くね。ほら、2月になって梅が咲いているよ。宮島は、やっぱり桜も綺麗じゃね」季節、月日、場所を感覚的に理解できるよう話しかける。実際に見たり、感じてもらう。約束事は、一緒に出かける準備もする気持ちで。

▶言葉が解りにくい（失語）

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

●対応

失敗例：「よう解らんのんよ」と、無視してしゃべる。疎外感が生まれる。お家に帰ろうかと。早口でしゃべる。「解っとる？ いいね!!」と。相手の雰囲気から、とりあえず、うなづく。しゃべりたくても、言葉がすぐ出てこないのに、あまりしゃべらんようになったと誤解する。

望ましい対応：

- ゆっくりとわかりやすい言葉で話す。聞き取りやすい、声の高さ、強さは必要。多人数の中では、時々、一緒に話しているように、「どう？」って相づちを促す。
- 思うように使えない。どう使ったらよいかわからなくなる（失行）
- ものを見て何かは解るが、どうやって使うのか解らなくなる。
- 石けんをタオルにつけて体を洗うことが解りにくくなる。

- 洗髪の仕方が解りにくくなる。
- 包丁でどのようにして切るのか解りにくい。ハサミが使いにくい。
- 外から見ると、体を洗わなくなった。洗髪しなくなった。料理をしなくなったと思われる。意外と、比較的早い時期から、感じている。
- 最初は、時々、そのうちいつも。忘れる事と相まって、できなかった事を忘れて、嫌な感じばかりが記憶される。時には、非難されている事もある。

使えないもの、着れないものを目の前に置いておかれるとストレスです。

●対応

失敗例：服を着るのを嫌がっている。「何で着替えんのや」と怒ってしまう。食べようとしなないと思ひ込んで、何で食べないのかと腹が立つ。

シャンプーを使わない。変だと思ひ込んでしまう。

望ましい対応：服を着るときに少し手伝う。手伝うと楽に着られる。「なかなか似合っているね。素敵だよ」手伝いながら、更に、褒め言葉まで言う事。最初は苦しいかもしれないけれども、共に人生を生きる意味をしっかりと噛み締めて、生活する。

- 「箸使うのって難しいなー」といいながら手渡しして、使ってみせる。「新しい箸だね」と言う。

判断能力の低下

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

事ができなくなる。

失敗例：これだけ手伝っているのに、感謝の一言も無い。旅行に行っても、何にも話さない。どうせすぐ忘れるから。

望ましい対応：綺麗なものを見たとき、一緒に綺麗だねと声をかけながら眺める。心には刻まれている。「一緒に見れて嬉しいよ」と。「ありがとう」と声をかける事で、ここで、ありがとうと言うのだと、ありがとうと声が出る。

進行する過程で、不安が強いと、楽しいか悲しいのか解らなくなる。おいしいのかまずいのか解らなくなる。

楽しいね。おいしいねの笑顔に伴った一言で、思い出せます。

2) 忘れることを支える

- 出来れば、支えてあげるのではなく、お互い様と一緒に補い合い、共に健やかに過ごすつもりで。

- 出来なくなっていることを早く察知し支える。

(2) 非薬物療法（基本は、楽しいこと、嬉しいことを憶える）

1) 行動療法

- 繰り返して、楽しいこと、嬉しいことを行動に感じてもらう。急には、出来ない事が多い。最初は、ちょっと、少しずつ憶えて頂いて。

進行する事を知って、将来のためにケアプランを考える。

- 楽しくない入浴。決して忘れません。「なんできれいにしないの？」楽しくない着替え。決して忘れません。「何で着替ええないの？」その一言を憶えているのです。
- 少しずつ、喜びを感じる、楽しくなる事を少し。入浴、着替えに向かって、一緒に笑って下さい。
- 家族は、出来なくなる様子を悲観してしまう。

だからこそ、施設、地域が支える

- その悲しみを支える事が大切。出来なくなる様子を見るのではなく、楽しく暮らす方法を知ってもらう。実感してもらうことが大切。
- 地域でしかできない：ゲートボール大会、餅



◀ 記念講演会の様子

- つき大会、カラオケ大会、盆踊りなどお誘い。
- 一緒に旅行の企画、運営など。認知症対応ツアーの企画など。
 - 施設：笑顔の出る様子を連絡。家族の絆の構築。啓発活動。家族同士が話し合える環境作り。
 - 家族は、出来なくなると代わりにしてしまう。
だからこそ、施設、地域が支える
 - 家の中では、家事など、時間中心に生活する。特に、2人暮らしの場合、介護者は自分のこともしなければいけないので、介護に時間が取れない感じになることもある。その結果、本人が出来ることまで、介護者がしてしまう。
 - 特に、女性が認知症になると、食事の用意を支援することは少なくなる。認知症の女性の家事を支える。役に立つ気持ちを支える事が大切。

- 地域で共に、料理を作り、一人暮らしの人に配る。
- 施設の中で、一緒に家事をする。感謝の言葉を忘れない。

●地域の人の笑顔こそが、

自信と誇りを取り戻せる

回想法（楽しく思い出してみてください、初期には、言葉で表現してみてください） 写真、料理の臭い、味、旅、家族

2)緩和療法

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

本人の思い・家族の思い

山本きみ子・山本雅英

〈講義内容〉

山本きみ子：富山市に在住。病気になったのは2年8ヵ月前、59歳の時。看護師だったので、病気の事は知っていた。きっかけは、主人とケンカをした翌朝、全く覚えていなかった。自分自身が病気に気づいて病院を受診した。長谷川式認知症テストで30点満点中、28点だったので認知症の点数ではなかったが、病気を認識したはじめだった。

家事や掃除をしていることで進行が遅くなるような気がして、主人と仕事を分担しながら2年8ヵ月が過ぎた。認知症になって、何もしないと病気が進行してしまうので、まだ出来ることはさせてもらった方が、本人には良いと思う。

看護師だったので県庁などに務めていたこともある。現在は施設やデイサービスで脈をはかったり健康チェックをしている。日中も車いすからの移動の介助など、出来ることをさせてもらっている。給料を一人前にもらっている。生活費は夫婦それぞれが出し合っている。

10月23日に二人目の孫が出来る。また、大阪に住んでいる娘が11月11日出産予定。ここで話している間に生まれないかなと、みんなと交流しながら考えている。

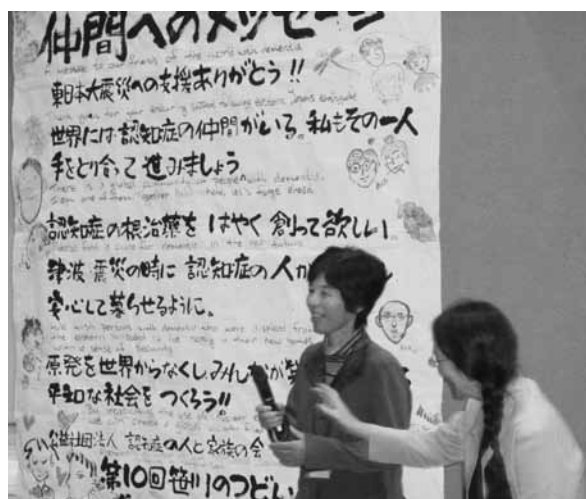
山本雅英：私から言うことは特になく、今妻が話したとおり。特別に何かをしているわけではない。一緒に家にいるなら、一緒に働きたいと思い、ヘルパー二級の資格を取って、一緒にデイサービスに行っている。いつもそばで見ている。ずっとこんな状態が続くとは思っていないが、施設に入るようになったとしても、自分は

仕事を続けていきたいと思っている。

2年ちょっと経つが、たいがいなんでも分かる状態だ。でも、分かることと分からないことの狭間が時々出てくる。イライラしたりすることもあるので、上手く対応していかなければならないと思っている。お医者さんや人の話を聞きながら対応を考えている。

病気になる前は、仕事で海外に年1回、国内でも3、4回、旅行に行くことも多く、子どもの世話をまかせっきりにしていた。定年になってからは、妻をつれて年2回、海外旅行に行くことにしている。今年はリオのカーニバルと、9月にスペインに行ってきた。来年は国際アルツハイマー病協会の国際会議でロンドンに行く。罪滅ぼしのつもりで行く。今世話になっているデイサービスで、私は若年の就労を主にやっている。近所に行って仕事はないですかと聞くことを始

めている。窓ふきや掃除、草むしりなどをして、1時間500円程度をもらって、若年の人本人に渡している。家に帰っても大きな顔を出来ると思う。富山中に広めていきたいと思っているので、何か仕事がありましたら声をかけてほしい。



▲「世界中の認知症の仲間へのメッセージ」を読みあげる山本きみ子さん（左）

本人と家族からのメッセージ

本人からのメッセージ（ロンドンに向けて本人の言葉をまとめた）

「世界中の認知症の仲間へのメッセージ」

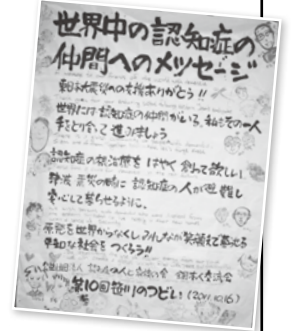
東日本大震災への支援ありがとう!!

世界には認知症の仲間がいる。私もその一人。手を取り合って進みましょう。

認知症の根治薬をはやく創ってほしい。

津波・震災の時に認知症の人が避難し、安心して暮らせるように。

原発を世界からなくし、みんなが笑顔で暮らせる平和な社会をつくろう!!



公益社団法人認知症の人と家族の会 全国本人交流会
第10回 笹川のつどい (2011.10.16)

A Message to our friends of the world with dementia

Thank you for your enduring support following eastern Japan's earthquake.

There is a global community of people with dementia, I am one of them. Together, hand-in-hand, let's forge ahead.

Please find a cure for dementia in the near future.

We wish persons with dementia who were displaced from the eastern sea board to live happily in their new homes with a sense of security.

By eradicating the use of nuclear energy form our planet.

We can create a global society filled with peace and prosperity.

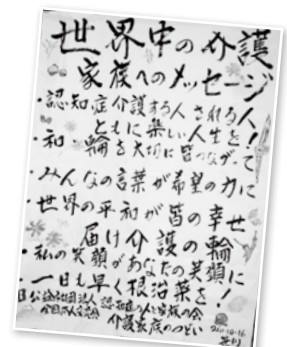
Alzheimer's Association Japan

10th annual "Japanese person with dementia" gathering in Sasagawa, Japan.

家族からのメッセージ

世界中の介護家族へのメッセージ

- 認知症介護する人 される人 ともに楽しい人生を!
- 和・輪を大切に皆つながって
- みんなの言葉が希望の力に
- 世界の平和が皆の幸せ 届け介護の輪
- 私の笑顔があなたの笑顔に
- 一日も早く根治薬を!



公益社団法人認知症の人と家族の会 全国本人交流会 介護家族のつどい
第10回 笹川のつどい (2011.10.16)

全国本人交流会(第10回笹川のつどい)に参加して

2011年10月14日～16日：富山県朝日町笹川

1. 交流会に参加して思ったこと

- ・本人と家族／たくさんの人たちに会えて、いろいろな話が聞けて楽しかった。有意義な情報も多かったです。勉強になります。
- ・本人／同じ人と交流でき、元気の確認や色々お話できてよかった。
- ・本人／また「なじみの仲間」と再会できたこと…参加規定で2回、3回参加OKに
- ・家族／本人の笑い声、笑顔が多く見られたことが何より、介護職の方の話も聞けてよかった。
- ・家族／新しい家族に会えて嬉しかった。
- ・家族／介護家族の話で、とても素晴らしい介護をしておられるのを聞いて勉強になった。
- ・家族／ぼ～れば～れで全国的なことがわかりますが、実際に交流できて生の声が聴け交流できたこと。
- ・家族／旅気分であつた笹川交流会、いつまでもお世話になりたい。これからは機嫌よく、楽しく過ごし、病気の進行を考えず、思わない生活でいこうと改めて思いました。
- ・家族／富山県支部の人たちの準備、運営に大変時間、力を使っただきいつも感謝です。
- ・家族／とにかく一番に思うことは楽しいことです。そして今まで知らなかったことなど自分が向上できます。
- ・家族／片山先生の参加がとても嬉しかったです。心に残る楽しい思い出づくりを毎回させていただき感謝です。
- ・スタッフ／有意義な2日間でした。Kさん夫妻も感動されていました。介護者の奥さんも少しは安心したのではないのでしょうか。福島でこれからKさん夫妻をどのように支援していくか考えて行きたい。
- ・スタッフ／自分自身が癒されました。人のあたたかさがあります。笹川でずっと開催していることへの意見も聞いていたが、この場、家、人の持つ力の大きさを感じました。

2. 良かったこと・嬉しかったこと

- ・本人／いっぱい 笑ったこと
- ・本人と家族／参加している本人と家族、スタッフ、すごく元気で明るく明日へのパワーをたくさんいただいた。
- ・本人／名札復活できてよかったのかな。
- ・家族／久しぶりに家のことを忘れて楽しかった。
- ・家族／参加人員が多かったのが楽しかった。
- ・家族／里山の民家でいろいろの周りに座っているだけでほっとする。
- ・家族／片山先生と本人が面談できてよかった（本人の感想です）。初めて2人でダンスをした。大浴場をサポーターさんのご協力で本人が利用できて嬉しかった。

- ・家族／今回もわたしたちの心の古里、笹川にこれたことが何よりも嬉しく、良かったことです。新しい出会いがあったこと、本部からの参加もあり、なお、一層盛り上がったこと。
- ・家族／今回も仲間の体験を聞き、元気をもらいました。具体的な介護の工夫も聞け、参考になりました。前回お会いした方が元気に参加されている姿をみて嬉しかった。
- ・家族／前日まで花粉症でしたが、薬のおかげであまり鼻水がでることはなく、本人がイライラが無かった点が嬉しく、チョット何をしていいのかという場面もありましたが、ずっとたのしそうでいられたこと。
- ・家族／次男がサンフランシスコより参加し、サポーターになってくれたことで夫も終始ニコニコ、私も心から楽しめました。稲刈り（たんぼの手伝い）をさせてくれたり、保夫さんを元気にしてくれました。
- ・スタッフ／あの素晴らしい自然の中で、認知症の本人さん家族の方たち、皆さんの優しさとゆったりした雰囲気本当にこちらが癒される思いをしました。あのような雰囲気、関係が、本来は人間そのものの関係ではないかと感じました。
- ・スタッフ／みんなが優しく配慮がいっぱいで居心地が良かったです。認知症の人がサポートされることに「申し訳ない」と思われ、何かお返しをしたい（「ありがとう」の言葉だけでなく）とおもわれていることを改めて知りました。私は入浴サポートをしましたが、肩をもんでいただきました。

3. 困ったこと

- ・本人／環境が変わったため便秘になった。
- ・本人／初参加だったので、勝手がわからずにちょこっと…来年からは大丈夫だと思います。
- ・本人／少しずつ病気が進んでいるので、主人が私から離れているのが不安である。
- ・本人／公共の共用トイレ、手洗い場の栓、壊したのは、壊れたのか使用不能にしてすみません。
- ・家族／雨風の中で本人が傘を持ってられず、パニックになってしまった。
- ・家族／みんな満足できたか心配？
- ・家族／共生の里での宿泊で、洗面所がトイレのところの1ヵ所だったので、朝の集中する時、別途、洗面所があればよかった。
- ・家族／すべて行き届いた家族会で特にありません。
- ・家族／本人が夜、トイレに起きないか（ひとりでいくと帰ってこれなくなる）心配であまり眠れなかった。
- ・家族／トイレの失敗をやりました。外出の際は事前に声をかけていますが、今回は間に合いませんでした。本人もショックだったと思います。
- ・スタッフ／スタッフの方々への手伝いをどうしたらよいか迷いました。調理場は不要と聞いていたもので、良かったのですが、他の面ではかなり気を使いました。指示をくださる方が複数あると動きやすいように思います。

4. こうしたほうが良いと思うこと

- ・本人／いろいろ苦勞してもらっていますが、①トイレ使用のルールの説明をその都度 ②公民館、共生の里の鍵の管理の説明 ①②を会のスタート時、途中に入ったときにも通知を。
- ・家族／本人と家族の話し合いの場所を、できればもう少し離れたところに設定したほうが気楽に話せると思う。
- ・家族／家族、本人の話し合いの場も大切です。でも、家族同士の雑談の場で本音で聞けることもあります。サポーターの人も含めて、他の家族と交流の場があればいいかなと思いました。
- ・スタッフ／まだ、食べている最中に食器を片付けられるのでせわしなかったです。時間がなく、スケジュールがいっぱいですので、仕方ないとも思いますが改善していただければありがたいです。この時間食事タイムと決めていただくとよいと思います。

5. その他お気づきの点をご自由にお書き下さい。

- ・家族／片山先生にお話をしていただき、娘がすごくリラックスしました。家での工夫も色、香りなど、参考にしたいです。
- ・家族／美味しいお料理をたくさん作ってくださったスタッフの方々に感謝、感謝です。
- ・家族／今回、初参加ですが、準備いただいているスタッフの方々に感謝します。今回で10回目の記念の年に参加して思い出に残ります。
- ・家族／食費1回500円で本当に大丈夫なのでしょうか。
- ・家族／いつもどなたも暖かな細かいお心使いをいただきありがとうございます。保夫さんも今回は特に顔なじみも増えて、我が家のようにリラックスしていました。支部の方々の多大な協力に感謝しています。後、もう1回 参加がかないますように！
- ・スタッフ／いろいろと書きましたが本当に富山県支部に心からおもてなしをしていただき感謝いっぱいです。
郷土料理が次々に出されておいしくいただきました。ありがとうございました。
ゆっくりと複数回のつどいがあり、たくさん話せましたが、まだ時間が足りなかったです。
進行の方法でスタッフのアドバイスがやや長すぎたり、ポイントから外れていたりもして反省です。

担当：富山県支部スタッフの反省会より

- ・今回は参加人数が多く、13日に支部代表・副代表が参加して準備をしてよかった。
- ・食事の準備だけでなく、話し合いにも参加したかった。(次回からしっかり対応する)
- ・笹川のつどいとして10回目となった。支部としては助成金がなくても継続して開催していこう。
(本部で今後、本人委員会で話し合われる)
- ・支部の会員が希望すれば参加できるようにしてはどうか(少し無理がある。全体の雰囲気大切、2泊3日、参加できることが前提)
- ・公開講演会は、地元の人も参加して下さってよかった。

- ・公開講演会に参加したいが遠いので参加できないという会員からの声があった。(今後、車の乗り合わせや列車の到着にあわせた送迎も案内文にいたらどうか)
 - ・サポーターは本来、本人、家族を実際的にサポート出来る人に限定すべきでないか。
 - ・スケジュールがきつすぎないか、もう少しゆったりすることが大切である。
 - ・参加人数は容量的に30名が限度ではないか、今回は多すぎたのでざわついたのではないか。
- ・スタッフの位置づけについて
- ①スタッフは、本人、介護家族から学ばせていただくという姿勢が大切である。何かをしようとするのではなく、さりげなく本人や介護家族のところに寄り添う、そのような「気づき」ができるかどうか、毎月のつどいでも同じことが言えるのではないか。
 - ②交流会の主体は本人と家族、スタッフが引っ張るようなことがあってはいけない。本人が嫌な気持ちにならないように、さりげなくカバーできるようにすることが役割。
 - ③本人が自信をもち意欲を感じられるように、たのしく、笑顔がでるように支えていく。



▲いろいろで五平餅を焼く中静さん（中央）とスタッフの小野貴志さん（左）



▲世界の仲間へのメッセージを作成中



◀ 笹川の家

本人（若年）のつどいを考え、 広める研修会

日時：2012年2月4日（土）11:00～16:00

会場：広島県健康福祉センター 8階 研修室

認知症の人同士の交流を身近な地域で実施するために、企画・運営をサポートする支援者の養成研修を開催した。

● スケジュール

11:00～	開会挨拶 認知症の人と家族の会 代表理事 高見国生
11:10～	「本人・若年のつどい」実施についての報告 高知県支部 福島県支部 京都府支部 〈各支部への質問〉
12:15～	— 昼 食 —
13:00～	講義「若年期認知症を乗り越える」 講師：川井元晴 氏 （認知症の人と家族の会 山口県支部代表、山口大学大学院医学系研究科神経内科医） 〈質疑応答〉
14:00～	— 休 憩 —
14:15～	グループワーク
15:15～	グループワークまとめ 発表 進行：村上敬子（認知症の人と家族の会 理事、本人支援専門委員会委員長） 助言：川井元晴 医師、高見国生 代表理事
15:55	閉会挨拶 認知症の人と家族の会 理事・本人支援専門委員会 委員長 村上敬子
16:00	閉会



▶「本人・若年のつどい」実施についての報告 高知県支部の取り組み

高知県支部 代表 佐藤政子

高知県支部の佐藤と申します。よろしくお願いします。

この本人・若年のつどいのことを発表しないかということで、電話があったときに、何かの間違ったと思いました。高知県はできていない支部の一つなんです。そのできていない支部が何を発表するのかというのがあるんですけども、今、代表も言われたように、何もまだやっていない支部もあります。今、高知県支部の経験を聞いていただくことで、何か参考になればというのでお引き受けしました。

ここに書いてありますように、本人のいない本人会議なんです。もう本人会議がしたくてたまらなかったんですけども、本人と出会わないんですよ。私のところはデイサービスをしているから、本人はいっぱいいるわけです。けれども、そういう風なやり方ではなくて、支部の家族のつどいの中から、それから、本人会議を始めたころに認知症コールセンターをやっていたので、コールセンターの中からこういうことが分かってくれたらいいなというので、かかってくる電話を一つ一つ大事にして。そこで家族さんと出会いはあるんですね。それから、今日、二人来てくださっている家族さんがいます。本当に最初から家族のつどいの中では、もう苦しくて、苦しくてという方が本人会議に入ってきますので、そのうち、コールセンターから回ってくる家族さんと一緒に2年半前からやっ

ています。本当にコールセンターと全く同時に出発したような感じです。

もう一つは、他県が非常に本人会議が活発になってきて、そういう情報が入って来て、また会などにうちの世話人が行ってきて、「やっぱりつくらないかんよね」とかいう、そういう話になっていきました。とにかくつくろうというので始めたわけです。

つくらなくてはいけないと思うことの一つには、非常に行政からの問い合わせが多かったんですね。「広島『陽溜まりの会』のようなのは高知にはありませんか」という電話がかかってきたり、保健師さんが訪ねてきたり。けれども、それに対して何一つ情報提供ができませんでした。

もう一つは、マスコミからの問い合わせが多かった。高知のどこそこに本人さんがいて、とても困っておいでだけれども、その人ともっと「家族の会」はつながっていませんかというようなことを言われて、本当につらい思いもしました。

そういう中で、「どうしてもつくらないかんね」という思いが強くなりました。とにかくつくろうよというので、最初は家族が3人ぐらい、いました。でも、その出会った家族、これはやはりつどいの家族と違っていました。とてもつらかったです。そして、その内容が強烈でした。「死にたい、別れたい、殺して死にたい」というよ

うな、そういう経験を3人とも話の中で出てくるんですね。だから、「別れたい」というような言葉が、もう60歳過ぎたぐらいの方から出てくるのには、本当に強烈というか、とてもこれは放っておけないなというような、そんな思いでした。

本人とのつながりはできていないです。もう家族さんに「ぜひこういうのに出てくれんやろうか」ということを言うのですけれども、既にデイに行っているとかいろいろありまして、本人さんはいまだに出てきてくれたことはありません。全部、家族とのつながりです。それから、内容が今、死にたいとかいうのが出てきたように、本当に一人の方はもう60歳代ですけれども、もう暴言、暴力ですね。「入所させたいけど、ことわられる」というその悩みでおいでになりました。本当に、私はその夫さんとは出会っているわけですが、その夫さんを連れて、入れてくれるところを奥さんと本人も連れて3人で、病院回りをしました。でも、入所できないつらさというのを共に味わった、そんな経験を持っています。

その本人会議の中で非常に強烈だったのは、コールセンターからやってきた38歳の女性。夫さんが42歳だったのです。この方の内容がすさまじくて、本当に放っておけない。「別れたい、別れたい」という方でした。その夫さんは公務員で仕事に行っているけれども、「向こうでは、鉛筆しか削っていません」ということです。上司は病院へ連れて行って、病名を告げてもらうことを望むわけです。そしたら、もう辞めさせられるのにというのがもう見え見えだったんですね。そういう中で、奥さんとの話し合いというか、毎月1回やるんですけれども、ちょうど2年半になりますけれども、本当にこの本人会議は休んだことがないです。つどいはアルツハイマーデーをやる月は休むことがあるんですけれども、本人会議は1回として休むことができない。

い。それぐらい、皆、内容の濃い家庭の事情を抱えていました。

さっき言った、その38歳の別れたいという女性ですけれども、この方が、やがて来なくなるんですね。どんなにお誘いしても来なくなる。それから、しまいには携帯がかからなくなる。携帯にいくらかけても返事がない。その携帯の番号をかけてもつながりませんでした。結局つながらなくて、その半年後に新聞に死亡記事があったんです。それが夫さんの死亡記事だったのです。だけど、死亡記事というのは、確か必ず病名を書いていますよね。何々で死んだという。それはなかったです。だから、そこで想像するというか、夫さんが亡くなって、奥さんがどういう対応をしていっているか、いまだにつながりません。

普通のつどいと違って、命と関係しているような、そういう悩みを持っている方に出会っていくことのつらさというか。だから、本人会議になっていないですけれども、その家族ともう会わないではおられないわけです。つどいももちろん大事にしていますが、この本人会議は本当に1回休んでも相手さんが困るだろうなという思いがあります。もう本当に毎月、これは行なっています。本人会議でない本人会議ですから、方向性が違っているのかも分かりません。それほど家族の生活の中に、目を向けてばかりをしなくてよかったのかも分かりません。それは、これから後半のグループワークなどの中で教えていただきたい。どこが違っているのかということを知っていただきたいと思います。

でも、とても家族同士は仲よくなりました。私たちスタッフ抜きで企画もしてくれまして、今度菊人形があると、家族さん同士が集まって菊人形を見に行くとか、電話での連絡は非常にちょっとしたことですぐ連絡し合うという、これは家族のつどいの密度とは全然違います。

こうした仲間たちがよく電話をし合うとか、そういうことが次の会に来たときに、こうした電話をしてお父さんがどうだった、こうだったというような話が、本当に本人会議でない本人会議ですけども、次のつどいでもう毎月のように話し合います。時間を2時間取っていたんです。1時から3時に取っているんですけども、3時に終わったことがないですね。放っておいたら5時ごろまででも、会場から出されてでもちょっとしたいたすのところへ集まって話すとか、また玄関のところで、ずっと話すとか、そういう姿を見てきています。非常に仲がいいです。

それから、何とかみんなが喜ぶようなことを企画をしたいというので、土曜日に食べ放題の会館があるものですから、いろいろなときに誘い合わせて、ここで食事していこうか、この後で、本人会議のつどいに行こうかというようなことで、みんな「あうん」の呼吸で仲よく話は尽きないという、そういう内容です。

会はさっき言ったように、2年半の間ずっと毎月やっているのですけれども、ここの会場をほとんど借りています。毎月1回ここで2時間、3時間と話し合う中で、本人さんではないんですけども、ご家族が変わっていくことにびっくりしました。家族さんはもう本当に成長していくんですね。これには驚きました。つどいでもそうやって頑張ってきたんでしょうけれども、中には難しいところがあります。でも、この本人会議の本人を入れることなく、特に2人の方は本当にただの相談者ではなくて、「家族の会」の世話人にもなってくれていますし、それから、コールセンターの電話相談員にもなってくれています。

毎月のように2年半会って勉強しに行くので、非常に知識がつくんですね。今の介護保険のことも勉強しますし、コールセンターは毎月、講師の方を呼んで勉強するんですが、そこへ必ず

来てくれています。そんな風に何かやるところがあるのですけれども、そうやって、社会のいろいろなことの知識を持って、ご主人を看ているものですから、ご主人が変わっていったんです。これは私たちの予測を超えていました。もう本当に暴言、暴力があった人、この方は、どこへも入れないと奥さんが看ていけないものですから、特別養護老人ホームに入れたんですけども、すぐには入りませんでした。だから、デイから始めて小規模多機能へ移って、そして、その中で次は精神病院へ行って、そこの中で薬の調整をしてもらって、そして、今、特別養護老人ホームへ入れました。もちろん落ち着いてはいますけれども、一つはレベルの低下を感じますね。

もう一人の方は、本当にもともとアルコール依存症から始まったの認知症だったんですね。非常に苦勞なさって、精神病院に入れようかというところまでいっていたんですけども、この奥さんが変わっていくことで、この夫さんが変わってきました。今、留守番ができるようになっています。とても留守番なんかできるなんて考えられないような方だったのですけれども、今、留守番ができています。

この方のつらさは何かという、雨の日にじょうろに水を入れて、植木に水をやると。その姿を見ることがとてもつらかったと。雨が降っていることの意味が分からない夫と一緒に暮らしているということは、もう本当に晴れていても雨戸を閉めるとか、そういうような状態だったんですね。

その夫さんが今では、デイに行っているのですけれども、本当にもうデイの職員もみんなびっくりされていますし、それから、この前、中村というもう東のほうのところへ、研修で朝の5時から、それから帰りは夕方8時半という長い、とても夫さんを置いていけるような時間で

はなかったんですけども、その時間をちゃんとメモして置いてあげると、それを守ってご飯を食べて、お風呂へ入って寝てくれると、そういう風になんて変わってきています。だから、今日もおいでになってくれているんですよね。夫さんを置いて。

私たちは、本人さんと直接、出会いはないんですけども、奥さんを通じて、本人さんの変化というか、そういうものをつかんでいって、これをやっぱりやめることができないとか、このつどいをやめていくと、どうなっちゃうかなという不安があるものですから、これから本当の本人会議ができるためには、私は戦士と呼んでいます、このお二人は、「家族の会」の戦士ではないかと。非常に多くの世話人さん以上の働きをしてくれています。それから、思いが既に通じていて、例えば、今日、ここへ来ることも一言「行ってくれます?」と言ったら、二人とも「はい」なんですよ。もう何も言いません。「はい」と言って。そういう人に成長していった

ということは、とてもうれしいです。

それから、この間の長野の全国研究集会にも「おいでますか」と言ったら、「はい」と言って行かれ、「また来年も行きたいです」という答えをくれます。そういう、本人さんではなく、家族さんが変化していったそんな思いがあります。

それから、今までの生活に認知症のためにいろいろなすさまじい経験があるものですから、いろいろなところから講演を依頼されます。そういうものにも出てくれますし、もうそれから、キャラバンメイトのサポーターにも行っています。全員が戦士になっていくわけではないですけども、でも、こうやってやっていくことで、「家族の会」の大きな力になっていくことは、一つの得られた大事なことではないかと思っています。

何か参考になったらうれしいですけども、これで終わりたいと思います。

①

本人のいない本人会議

公益法人認知症のひとと家族の会
高知県支部世話人代表佐藤政子

③

2年半前に、とにかく発足

- 若年性認知症の家族4人に声をかけて、集まった。
- 「別れたかった」「死にたかった」「殺して死にたかった」と、とても強烈な言葉が続いた。
- 月1回、2時間の予定が常に3～4時間続いた。
- この2年半、「本人会議」は一度も休まなかった。
- いくら声をかけても本人を連れて来てもらえなかった。

②

本人会議の必要にせまられて

- 5年ほど前、全国の活発な本人会議の記事が増え、マスコミや行政からの問い合わせが増えた。
- 包括支援センターからの問い合わせは無視できなかった。
- 2年半前、若年性の認知症介護家族が辛さを訴える相談がコールセンターにかかってくるようになった。

④

2年半の移り変わり

- Aさん 64歳発病 暴言暴力に悩み、特養に。
- Bさん 介護の限界から「本人会議」で安定。
- Cさん 在宅から、いつの間にか精神病院へ。
- Dさん 夫、40代で発病し、38歳の妻は「別れたい」と言い続け、やがて来なくなった。半年後、夫死亡(死亡名なし)。強烈な印象が残った。
- Eさん 妻、息子、嫁、孫まで参加したが妻の仕事の関係で来れなくなった。

⑦

食べ放題の店がお気に入り
「行こう」とすぐ意見が一致



⑧

来ていない仲間を案じ、
携帯電話で声かけを
食べながらも話はずきない



⑤

家族同士で誘い合われし菊人形で
仲間作り



⑥

電話で常に誘い合われし合う



⑨

「本人会議」の会場はいつも同じ 時間はいつも延長



⑪

本人のいる「本人会議」を作りたい

- 包括支援センターに声をかけてみる。
- 「本人会議」をしていることを新聞の伝言板に知らす。
- コールセンター電話相談の中から若年介護をしている方のリストを作る。
- 担当者2人を4人ぐらいに増やす。
- 「本人会議」の内容に変化をつける。

⑩

「本人会議」の家族たちが 「家族の会」の戦士に成長

- 5人中の2人は2年で世話人になる。
- 現在、この2人は昨年よりコールセンターの相談員になっている。
- 「家族の会」の全国研究集会などの行事にも参加し、戦力になっている。
- 講演も依頼されて出席している。



▶「本人・若年のつどい」実施についての報告

福島県支部の取り組み

福島県支部 代表 佐藤和子

いつもお世話になっています。それぞれの支部から年賀状をいただいてましたが、実は、昨年収束宣言がされましたが、私たちとしてはとても収束なんていう状況ではない。何となく避難者が忘れられていくというような気持ちがあり、「あけましておめでとうございます」とは、言えず、年賀状を出しませんでした。お許してください。

そして、先ほど高知の佐藤さんも言われましたけれども、私に広島県支部代表の村上さんから電話があった時、「間違いなんじゃないかな、なんで私のところへこんな電話が来るのかな」というふうにちょっと思いました。でも、広島からは、震災時にお菓子を送っていただき、励ましていただきました。お菓子は食べてしまったので、お菓子で返すのではなくて、何かちゃんとした形にして返さないという意味かもしれないと思い、まだ何も形になっていない福島県支部の「本人交流会」ですが、産みの苦しみの立場で、報告させて頂くことにしました。

先ほどの報告を聞き思ったのは、大内忠雄支部代表が生きている頃、私は奥さんのケアマネジャーをしていました。奥さんもかなり攻撃的で大変な時期でしたが、その当時は5人の方が奥さんの介護をされていて、みなさん60代の男性介護者でした。

その時に夫婦で交流会をしようということで、本人さんを連れて、交流会を5組の夫婦でやっ

たことがありました。今、考えてみると、ああいうことをずっと継続していれば、それが本当は本人会議のような形でつながっていたのかなと思います。でも、その時は、もうそれが精いっぱい。その後2回ほど、夫婦交流会をやっただけで終わってしまいました。でも、そのときすごく分かったことは、本人が片言で語る中で、介護中の夫たちは、「ああ、女房はこんな思いをしているんだ」ということが分かり、大内元支部代表も介護の仕方を変えていき、本人に寄り添う、本人の思いを大切にする介護のきっかけが、夫婦交流会だったんだと今になって思います。

このレジメに沿って、話していきたいと思います。

経過は、2009年に、Aさん57歳の主婦で私と同じ年ごろです。私がAさんのケアマネをすることになりました。その時、旦那さんに「家族の会」を勧めました。すぐ入会してくれました。

大内さんの時もそうでしたが、すぐ入会し、その後、代表になっていただいて、とても良かったです。今回はAさんの夫は仕事もありなかなか難しい、でも、Aさんの夫は今年の東北ブロック会議に参加してくれたり、今回、京都に来るので高見代表に会いたいと言ってくれたり、先日福島で行なった男の介護の交流会では責任者になってくれ、少しずつ変わってきてくれます。

そのきっかけになったのは、2010年に一度、宮城県の「本人のつどい」に3人で参加しました。帰りに、新幹線の駅で3人でお酒を飲んで、反省会をしました。Aさんは、旦那さんの顔を見ながら、にこにこし、「こんなことは初めてだ、こんなことはなかった、うれしい、うれしい」と何回も言って泣いたり、笑ったりしながら、初めて二人のなれそめを聞きました。宮城県のつどいに参加することで、ご夫婦がすごく気持ちを解放され、お互いの思いがひとつになりました。そのことが今、福島地区会の「男の介護」をまとめてくれている、力になっているのかなと思っています。

2011年6月に県の世話人会で、3地区会から若年期認知症の相談がありました。実は福島県は今までほとんど若年の問題を取りあげてきませんでした。

ところが、去年の6月ごろからちらほらと、私たち福島県支部は7つの地区会に別れていますが、3つの地区会から、今後どうしていったらいいんだろうかと若年の問題が話題になりました。

あと、地域包括支援センターのほうから、「今若年期の方の相談があって、どのように相談にのっていったらいいのか」というようなことが出てきて、それがきっかけになって、2011年9月のアルツハイマー病の講演会は若年期の問題でやってみようということになりました。片山禎夫先生を講師に講演会を行いました。

当日は、会場いっぱい、170名の会場に170名の方が聞きに来てくれ、「ああ、やっぱり今すごい。福島県でもこういうニーズがあるんだな」ということがすごく分かりました。そういうことを村上さんは分かっていたのか、「ほら皆さんを見なさいよ」という意味なのかなと思いました。

その時に、アンケートを取りました。若年性の認知症のつどいを予定した時、声をかけてほ

しいですかと聞きました。20名程度の方がぜひ参加したいと思うし、自分が悩んでいるケースもその時に本人さんを連れて行きたいという話もありました。

それから、ボランティアとして参加して頂けますかの問いに10名以上の方が声をかけてくれれば参加しますと回答があり、こうなればやっぱり何もしないわけにはいけないので、今年度は本人交流会をやろうと考えています。10月の富山での全国本人交流会にBさんと介護者とそれから、サポーター2名で参加しました。Bさんは49歳、奥さんも49歳と非常に若い方です。Bさんは、おとなしい方であまりお話しない方ですが、「どうでしたか」と聞いたら、「楽しかった。楽しかったね」と先日も言って、私にコーヒーを入れてくれました。奥さんは、「今まで社交ダンスなんかやったことがなかったけど、こんな経験ができたのは、お父さんが病気になったことがきっかけで、お父さんと手をつないでこんなこともできたんだなというふうに、初めて病気がなければこんなことはできなかった。まさか、自分の夫がこんな病気になるとは思わなかったけれども、でもちょっとよかったと今日は思えた」と、そんなことをポロッと帰りの車の中で話してくれました。又少し前向きになったこととか、久しぶりに夫が病気になる前の気持ちになれたし、夫の病気のことを忘れて昔の夫婦のように楽しむことができたと話してくれました。

支援者の、私の夫は富山まで運転してくれました。感想を聞いたら、「いやあ、男性の介護者がみんな優しくてびっくりした」と、それから、「女性介護者はみんな元気で、これまたびっくりした」と言っていました。

今年、1月に福島地区会の新年会を行いました。7地区会でやると、合計すれば多分80名から90名ぐらいになると思います。福島地区会だけで、57名の新年会の参加がありました。これ

は、今までの震災のことがあり、みんなで支え合う仲間なんだということが、すごく意識できたからだと思います。新年会に本人が4人参加していました。思いを語ったり、歌を歌ったり一緒に交流しました。

参加された娘さんのこんな発言がありました。「高校生のとき、母親が若年性認知症になる。現在は結婚し子育て中。父が母を介護している。父はサービスを利用したがないで困っている。父が職業のように介護しているので、外との交流がない。結婚、出産など母親に相談できなかったことがとてもつらかった。でも、今、母親になり、わたしの相談にのってあげられなかった母はもっとつらかったんだろうと思うようになった。子どもたちの交流会をしてほしい。そんな機会があったら、ちょっと先に行く先輩として何か援助してあげたい」と、娘さんが言ってくれました。

こういうことを聞くと、私たちの活動はまだまだ一人一人の会員さんのところまで沿っていないんだなということを感じました。

今後の取り組みについてというところでは、2012年度でできれば2～3回本人交流会をやりたいなど。7地区会合同のつどいを、できれば地区会が持ち回りでやっていったほうがいいのか、それとも同じところがいいのか、参加しやすいとすれば持ち回りがいいのかもしれないと考えています。今回は赤い羽根共同募金の平成24年

度は本人のつどい研修費として25万円を申請しています。通るかどうかはわかりません。でも、一応申請しましたので、認められれば、具体的な形でこの25万円を活用してぜひ実践していけたらと思っています。

それから、資料の中に若年期認知症のチラシがありましたが、福島県で見たことがありません。若年期の問題はどこに相談に行ったらいいのか県高齢福祉課に尋ねると、それは障害福祉のほうだから、障害福祉に行ってくれと言われ、障害福祉担当者を紹介されました。

ただし今回の第6次福島県高齢者福祉計画・第5次福島県介護保険事業支援計画の中に初めて若年性認知症の相談窓口の検討が記載されました。これからは県に声をかけていきやすいと思っています。

今後のことについては、グループワークのテーマとほとんど重なってくると思います。レジメを見ていただければいいんですが、立ち上げるにあたって一番大事なこと、注意することとか、あと、つどいの時の段取りの期間とか、病院の役割や連携、つどいを楽しくするための企画のポイントは何か、参加費はどうしているのか、会場はどのようなところがいいのかなど、グループワークのテーマの中にありましたので、また教えていただければと思います。

以上です。

本人（若年）のつどいを考え、広める研修会

福島県支部 佐藤 和子

◆経過

2009年・・・57歳の主婦の相談

介護者の夫に家族の会すすめ入会

2010年・・・宮城県支部の本人（若年）のつどいに3人で参加

2011年6月・・・県世話人会で3地区会より若年期認知症の相談があり

今後どのように対応していくか。

今まで相談がなかったが今後は多くなるのではないか

地域包括センターでは若年期認知症の家族支援に苦慮している

2011年9月・・・アルツハイマデーの講演会

片山先生を講師に若年期認知症の講演をしてもらう

170名の参加で会場満席

アンケートから・・・若年期認知症のつどいを予定した時声をかけて欲しい（20名程度）

参加してボランティアも希望（10名程度）

2011年10月・・・富山の交流会に本人・介護者（妻）・サポーター2名参加

本人の感想・・・楽しかったね

妻・・・・・・社交ダンスは今までやったことがなかったがこんな経験

が出来るとは思わなかった

少し前向きになれた。久しぶりに病気になる前の気持ちになれた

支援者・・・男性介護者がみんなやさしくてびっくりした

女性介護者はみんな元気でこれまたびっくりした

2012年1月・・・福島地区会の新年会参加者の発言から

- ・高校生の時母親が若年期認知症になる。
- ・現在は結婚して子育て中
- ・介護は父親がしている。サービスを利用していない。
- ・父親が職業のように介護しているので外との交流が無い
- ・結婚・出産時など母親に相談出来なかったのはつらかった
でも今母親になり、相談にのってあげられない母も辛かった
だろうな、と思えるようになった。こどもたちの交流会もしてほしいしそんな機会が
あったらちょっと先に行く先輩として何か援助したい

◇今後の取組について

- ・2012年度出来れば2回～3回程度、7地区会合同のつどいをしたい
できれば地区会持ち回りで進めていき、できるだけ多くの方が参加しやすいように
- ・赤い羽根共同募金、H24年度は本人（若年）のつどい・研修費で25万円の申請中
- ・福島県の認知症高齢者支援対策の中で初めて認知症（若年期認知症）と記載される

*教えてほしいこと

- ①立ち上げるにあたって一番大切にすること、注意すること（呼びかけや働きかけを含め）
- ②つどい準備の段取りと期間
- ③要員と役割
- ④つどいを楽しくするための企画のポイント（参加者の状況にもよると思うが）
- ⑤参加費はどうするか
- ⑥会場はどのような所が良いか



▶「本人・若年のつどい」実施についての報告

京都府支部の取り組み

京都府支部 副代表 徳廣三木子

おはようございます。京都府支部の徳廣三木子です。よろしくお願いいたします。

京都はかなり昔から、この「若年のつどい」と言いますか、本人さんというより家族の方のつどいをよくやっておりました。今日のレジメに沿って、いっぱい皆さんにお伝えしたいことがありますので、お話しさせていただきます。

若年発症の家族の相談がちらほらあり出したところが1999年なんです。1999年2月に、「初老期痴呆症介護家族のつどい」というのを初めて開催いたしました。最初に開催したときに、世話人が全部年寄りを看取った世代たちばかりだったのですね。そうすると、5～6家族が集まってくださったのですが、「あんたたちに私らの気持ちは分らん」というすごいお叱りを受けたんですね。

その当時、私たち世話人は、認知症の症状は若くても年を取っていても一緒だなというような思いがあって、多分、普通のつどいと同じようなつもりでやったのですけれども、もう悩みが全然違うというところを、ぐさっと突いてこられたんですね。

それで「家族の会」の京都府支部でつどいをするということができなくなって、家族の中のお一人のおうちで毎月集まろうというような形になったんです。

そこに必ず会のほうからもサポーターとして1人参加させて欲しいと願って、毎回寄せてい

ただきまして、それがかなり長いこと続きました。個人のお宅で、つどいの内容を「家族の会」から誰かが参加して、会報にはいつも載せるといような形にしたんですが、「絶対どこでやっているかとか、明らかに分かるようなことは書かないでほしい」というように強く言われながら、そのつどいの様子をほそぼそと会報に載せていきました。

それが2001年5月まで続きました。その間には、三宅貴夫先生にもかかわっていただきました。

京都府支部が、若年期のつどいをするようになりましたのは、2002年3月に1回しております。それから、2004年から2005年にかけては2回開催しております。2006年から2007年は3回、2008年にWAMの助成金をいただいて、若年をサポートするという若年のつどいに力を入れました。そのときに、講演会を開いたり、本人さんのつどいとして会を持ったり、つどいのサポーター養成にも取り組みました。2009年度から今日に至るまで、年に4回行なっておりますが、来年、2012年度は5回開催するつもりです。

こんなふうに、一度下火にはなったんですが、若年の人が増えてきまして、どうにかしてほしいという家族の思いと、どうにかしなきゃならないという世話人たちの思いがありまして、そのときにちょうど広島「陽溜まりの会」が活発にやっていたらということを知り

て、私たちももう一遍頑張ろうじゃないかということで取り組み始めました。

現在の実施内容を、レジメに沿ってお話していきますと、広報は各新聞に載せてもらうように、毎回お願いしております。それからもちろん、支部会報、本部会報にも載せていただきます。それから、以前に参加した人には、おはがきを出して、お声をかけております。

支援者の体制ですが、今日の資料の中に入れていただいていると思います。一番最後のほうのグラフがあると思うんですが、2011年度には3月6日、6月19日、9月4日、11月20日の4回開催しておりまして、その中で家族が25名、本人が10名。こういう割合で家族と本人が集まってくださっています。資料の中の15ページを見ていただけますか。そこの参加した人のグラフを書いています。とても本人さんがたくさんになっておりますよね。今、会員が約530名なんですが、半分がA会員さん（現役介護家族の人）です。そのうちの20%の若年の方が会員となっております。ほとんど参加される方は、会員さんですけども、新聞を見たとかということで参加される方もいらっしゃいます。

参加者はすべて、申し込み制にしているのですね。当日までに申し込んでくださいということにしております。この会を開くための準備がとても時間がかかるのです。

まず、このつどいをする前に世話人会議で打ち合わせします。それも資料のその前後にあると思うんですが、「第1回若年のつどい」というものが入ってあると思います。今日のつどいの中の目的ですよ。どのようにするかとか、本人の交流会の持ち方をどうするかとか、サポーターの配置をどうするかとか、それから本人の情報が欲しいがどういう風にするかと、一応項目にも書いてあるようなことを、まず世話人会議でみんなで話し合います。

それを済ませたら、今度は当日になりますと、つどいの当日の打ち合わせをやっております。当日は、午前中に主な人たちが集まって、大まかなことを決めるんですが、12時から1時間の間は打ち合わせとして、サポーターも全部集まっていたきまして、そこでいろいろな打ち合わせをします。

どういうことをするかというと、この日の本人、誰に誰がサポーターでつくかというところを決め、本人の情報をサポーターたちに流します。そのような話を12時から1時間、つどいの打ち合わせをします。

部屋のセッティングですが、若年の人のつどいには、お部屋がたくさんいるのです。うちでは3ついるんですね。京都の事務局があります、あの会館で3つの部屋を借りるんですが、1つは家族が話し合うつどいのために、2つは若年の本人さんのために借りるんですが、そのうち1つはお話がうまくできない方たちの、ちょっと重度な方たちのつどい、それからもう1つは、本当にお話ができる方、最近そんな方がとても増えてきまして、5～6名の方が来られます。そんなことで、お部屋を3つ取るので、とてもお金がいるんです。いろいろなところに声をかけて助成をしてもらったりしていますけれども、とてもお金がいる事業で、毎月やるというのは大変なことです。

そういうような形で、本番に入っております。

つどいの様子を見ていただきます。これはつどいのところで、これは家族のところですよ。いつも家族がお話しするときは、これは普通のつどいでもそうですが、まず発表してもらうことはお名前から、何歳のどなたを介護しているとか、診断名が何であり、要介護度、それから、今一番困っていることはというようなところを話してもらうきっかけにしています。たくさんいらっしゃいますので、皆さんに話していただく

ために、順番をこのようにいつも決めて一人ずつがお話する順番というような形を取っております。

これは、家族のつどいの風景です。お医者さんが入ってくださっています。ここは中村重信先生に入っていて、うちのつどいは最近、二人のお医者さんに若年のつどいにかかわってもらっておりまして、一人がこの中村先生、もう一人が京都府府立医大の成木迅先生という方にかかわっていて、ぜひとも若年のつどいときにはお二人の先生にお越しいたゞき、協力いただいております。

これが本人のつどいですね。本人さんのつどいを、歌の好きな人とか、いろいろな行動の人とかいらっしゃいますので、それに合わせてテーブルをこの広い部屋なんです、二つぐらいに分けて行なっております。

これは本人さんです。樽に剣を刺して遊ぶ「黒ひげ危機一発」というおもちゃですね。これは面白いらしくて、皆さんが喜ばれますね。剣を刺してピョンと飛び出るときの、あの歓声は楽しいです。これはうちではとても役に立っているおもちゃの一つです。

これもご本人さんのつどいです。このようにテーブルにはいつも小さなお花を準備します。それから、お菓子を準備します。それがつどいのときの3点セットのような形でいつも用意しております。

これは、若年の、特に話ができる方たちのお部屋です。あそこにとってもいいお部屋が一つありまして、ソファのようなちょっと高級な部屋があるんです。そこに本人さんに集っていただいて、そこにサポーターも一緒に輪になってお話をするという場ですが、こう言ったらああ言うというようなやりとりはなかなか難しいですけれども、静かな部屋でゆっくりと話し合う。明るい部屋でというようなことを願ってこの部屋

を選んでおります。前は同じ部屋でやったんですけれども、やかましいのが嫌だという方がいらして、話せる方たちは、やはり静かなお部屋がいいように思います。

こんなことでうちのつどいの風景ですが、認知症の本人が参加しやすくなるような工夫としては、先ほど言ったように小さなお花を置いたり、お菓子やゲームを用意をしたりというようなことをしていますし、できるだけなじみの人についていただくということ。話せる方で行動が難しいという方など、さまざまなレベルの人が参加するのにどんな工夫をしているかと言いますと、お部屋を二つに分けているところが工夫しているところです。

それから、本人が不安にならないように、できるだけなじみのある方をサポートにつけるといこと。それから、サポーターは外から見るとじゃなくて、一つの輪の中に入って、みんなで一緒になって話をするというところをお願いしております。実施してよかったのは、先ほど佐藤さんたちもおっしゃっておられましたけれども、同じ立場の人たちがつどい合うことができる。つながることができるというのが、実施してよかった点です。それから、お医者さんに理解してもらって、こうして協力してもらえようになったことも素晴らしいことだと思います。

ご家族は思いがけない顔を、ご主人や奥さんの顔を見るところもすごくいいことだと思っております。

課題としてもあるんですが、同じ人が長続きしないんです。とても進行が早くて、同じ方が長く続かないというのが、つらいところです。私たち世話人が年を取ってきますので、サポーターを今どうしているかと言いますと、介護職の人たちをお願いしているんです。いろいろなところにお願ひしますと、たくさん手を挙げてくださいます。その方たちは、快く引き受けて来

てくださって、サポートしてくれるんですが、ただ、皆さんにお伝えすることは、ここはデイサービスではないので、デイサービスのような雰囲気とかそういうものに持っていかなくていいんです。一日、この場が楽しくて、安全に過ごしていただければいいというようなサポートをお願いしております。

今後の課題としては、回数を増やしてほしいと言われるんですが、とても人とお金とが要ります。サポーターも育てなければいけないという気持ちがあります。

サポーターには何が必要かというようなところを問われているんですが、やはりサポーターの人には、参加をしたいという思いとか、それから、つながりたいというような思いの人が来てくださればいいことであって、そこで何かを

教えてやろうというような高飛車な気持ちで来られる方はお断りというような思いをしております。

そんなことで、京都府支部は、今年度はうちの荒牧支部代表が頑張りました、若年の人のつどいのために、府より助成をいただきました。

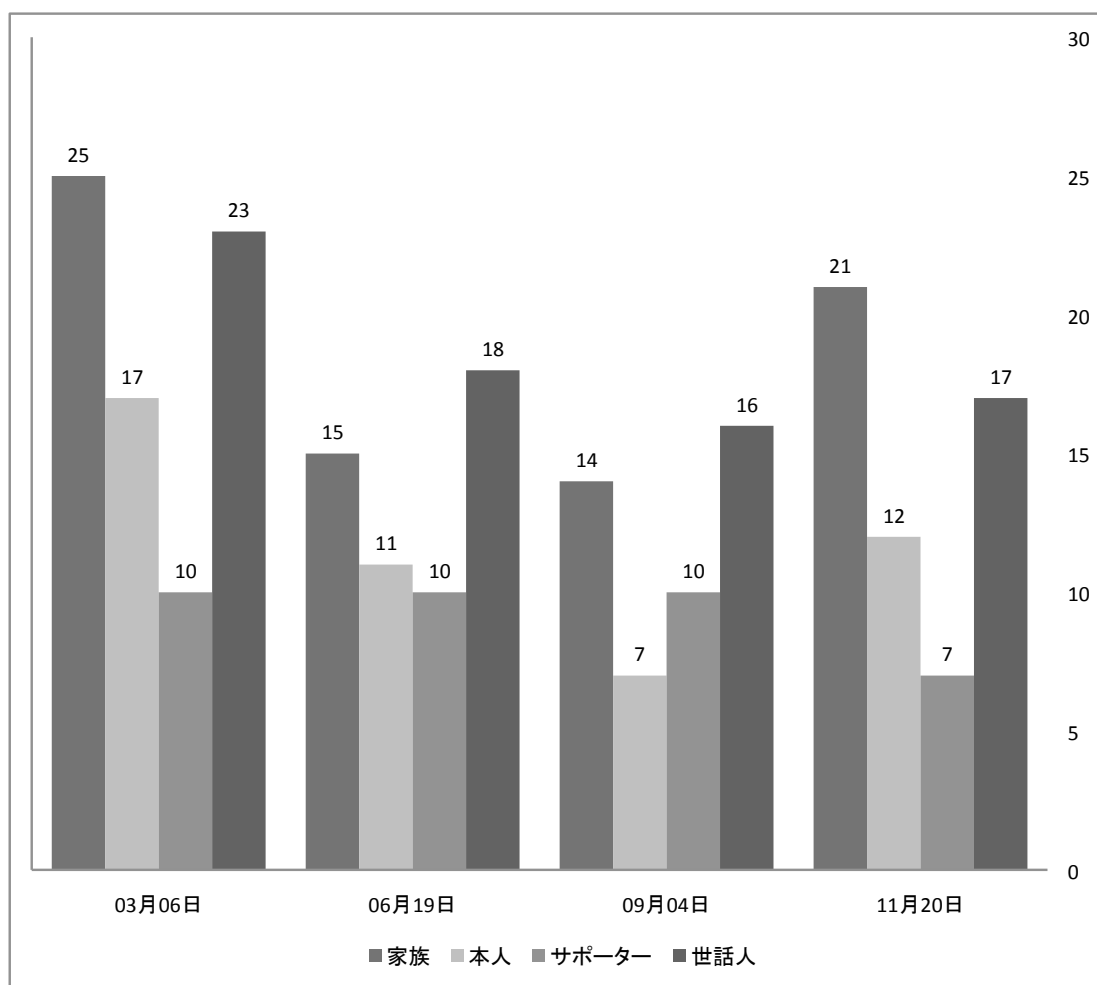
その中でこの2月18日に、「若年認知症の人とその暮らし」というテーマで講演会をします。この講演会では、京都府支部の「若年のつどい」のサポーター養成講座としての位置づけもしています。たくさんの人に参加していただければと願っています。

そんなところで時間が来たようですので失礼します。また、グループワークでいろいろとお話できたらうれしいです。どうもありがとうございます。

〈当日資料〉

2011年 京都府支部 若年認知症の人と家族のつどい参加者数

	3月6日	6月19日	9月4日	11月20日
家族	25	15	14	21
本人	17	11	7	12
サポーター	10	10	10	7
世話人	23	18	16	17
計	75	54	47	57



京都府支部会員数

若年 64名
 その他 466名
 全体 530名

2011年度「第1回若年のつどい」世話人会会議資料

1. 2011年度「第1回若年の本人と家族のつどい」について

- ① 若年の本人と家族のつどいの目標
- ② 本人(中・重度の方)の交流の持ち方について
- ③ サポーターの配置(統括1名・サブ統括2名)
- ④ 情報シートの作成
今回は前段階として家族交流会で可能な範囲で記入をお願いする。
個人情報の扱いについて理解を得る説明必要
- ⑤ プロの方へお願いの連絡の窓口と集約の1本化

2. 事前準備について

- * 事前受付表の作成: 支部の机の上に置いてあります
参加を受付けた方は必要事項(本人の様子、電話番号、住所など)を開き取って記入してください。
- * 参加者確認 ()
- * 参加者名簿の作成(仲村)
- * 名札の準備(仲村)
- * つどい前準備: お花(小さいアレンジメント4個)

2011 年度「第 1 回若年のつどい」当日打合せ資料

日 時：2011 年 6 月 19 日（日）
in 京都社会福祉会館第 2 会議室

1. 2011 年度「第 1 回若年のつどい」の当日タイムテーブル&役割

日時：2011 年 6 月 19 日（日）午後 1:30～4:00 場所：京都社会福祉会館 第 2, 第 3 会議室, 談話室		
時間	内 容	担当
12:00 ～1:10	「つどい」事前打ち合わせ（第 2 会議室） ご本人情報, 担当, 「つどい」の進め方等 「本人つどい」セッティング（机・椅子・花）	進行：（徳廣） 参加者：専門職の サポーターと担当 世話人
1:30 ～4:00	「本人つどい」（第 2 会議室, 談話室） ＊ 家族が同伴したご本人とサポーターのジョイニング, 名札を渡す 【内容】 ＊ 自己紹介, 音楽 ＊ グループリーダーを中心にして進行する ＊ 意向や趣味に応じた個別対応 【準備物】 ＊ 本, テーブル卓球 等 <u>サポーター</u> ＊ 家族が安心して「つどい」に参加できるよう, ご本人が不安にならないように配慮する ＊ ご本人が主役, お客様扱いしない ＊ ご本人の意向をさりげなくサポートする ＊ 「つどい」の時間を共有する仲間 ＊ 自由行動を好む方にはさりげなく同伴(外出する人は仲村に電話で知らせる 携帯☎ 090-9709-0419)	Aグループ：（植村） Bグループ：（徳廣） キーボード：（金井） 書記：（松井） サポーター： （小野塚）（屋根） （平出）（田殿） （櫻井）（大島） （林）（木戸口） （村井）（沼田） （仲村） ☆会話グループ☆ Cグループ：（鎌田） 助言：Dr 成本 お茶準備：（高田） 木津川包括：足立
1:30 ～3:50	家族のつどい（第 3 会議室） ＊ 参加者により「つどい」をグループ分けにする ＊ お茶等は通常の「つどい」と同じ要領で ・ 「本人と家族のつどい」終了時間厳守 ＊ 話は尽きないと思いますが, 司会者は時間管理もお願いします。	司会：（山添） 書記：（倉田） 受付：（岩井） お茶準備：（清水） 木津川包括：荒井
4:00 ～4:40	報告会（サポーター交流会）	（徳廣）

2011 年度「第 1 回若年のつどい」当日打合せ資料

日 時：2011 年 6 月 19 日（日）
in 京都社会福祉会館第 2 会議室

2. 2011 年度「第 1 回若年のつどい」の内容について

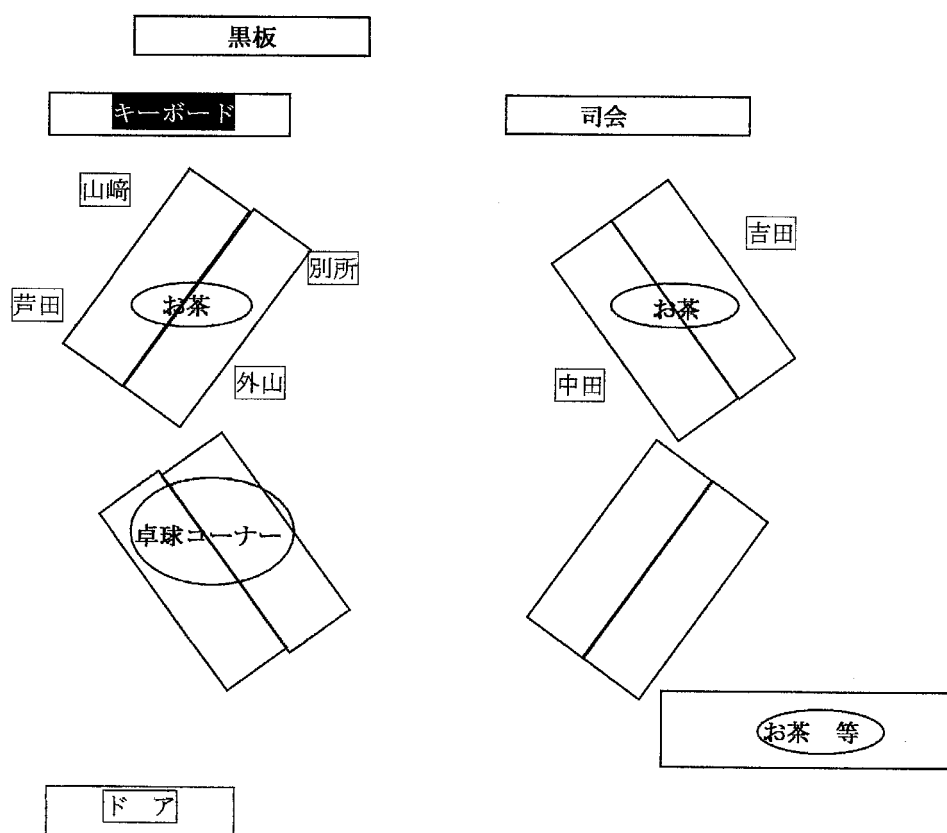
* 当日の内容について

- ・ お喋り・テーブル卓球・音楽（A・B グループ）
- ・ 自分のことが話せる方は仲間同士の話，医師に話を聞いてもらう 等（C グループ）

* 当日の注意点

- ・ 会館の閉館時間

3. A・B グループ会場のレイアウトと座席について



4. C グループ会場

原田、上仲、高橋、山本

【準備物】

- ・ キーボード
- ・ 話題提供としての本
- ・ お茶とお菓子



つどい参加本人フェイスシート

ふりがな 氏 名	【年齢又は生年月日】
ふりがな 介護者氏名	【本人から見た続柄】
【住所】〒	【電話番号】
【病名】	【受診日、発症時期】
【要 介 護 度】 要支援 1 2 要介護 1 2 3 4 5 未申請 【サービス利用状況】	
【情報】 仕事、趣味、家族状況、出身地、生き立ち、好きなこと（物）、嫌いなこと（物）、 楽しかった思い出、自慢話、今困っていることなど本人に関することと、スタ ッフが注意すること（歩行・排泄・嚥下）など何でも役に立つ情報	
記入年月日（ ） 記入者名（ ）	

本人情報シート						
氏名		年齢	歳	性別		病名
<p>【趣味】</p> <p>【好きな歌】</p> <p>【好きな話（嫌な話）】</p> <p>【好きな食べ物（嫌いな食べ物）】</p> <p>【トイレの状況】：「つどい」参加中にトイレ誘導が必要ですか はい・いいえ（声掛けの頻度）</p> <p>【伝えておきたい身体的・周辺症状について】</p> <p>【困っておられること（簡単に）】</p>						



▶ 講義

若年期認知症を乗り越える

認知症の人と家族の会 山口県支部代表
山口大学大学院医学系研究科神経内科医

川井元晴

皆さんこんにちは。山口県支部の川井と申します。私は山口大学医学部附属病院でもの忘れ外来をさせていただいています、神経内科もしています。今日はこのような場にお招きいただきまして、大変ありがたいと思っています。山口県支部ができてまだ1年満たないんですけれども、高見代表にすごく持ち上げていただいている、いつ落とされるのかと思ってひやひやしています。山口県支部もつどいをようやく始めたというところで若年期認知症への対応というのがまだまだできていないところで、今日、世話人が2名来ておりますので、午後のグループセッションで勉強をさせていただきたいなと思っています。『若年期認知症を乗り越える』という大それたタイトルをつけさせていただきました。こんなふうに、もう始まったばかりで何もできていないんですけれども、乗り越えてしまおうというお話を少しさせていただきたいと思います。

これ(当日資料②)は、通常の高齢者の方の認知症が年齢別にどれくらいあるかということです。もちろん、年を取るとともに、すごく多くなっていくことは皆さんご存じの通りです。これはもう65歳以上ですね。だから、若年期ではない人の有病率ですけれども、65～69歳で1.5%くらいしかない。かなり少ないということです。ですので、これよりも若い方はもっと少ないですね。どれくらい少ないかと言いますと、これ(当日資料③)が2009年に筑波大

学の朝田先生という精神科の先生が全国調査をしたときのデータですけれども、若年期の認知症の方、このタイプを若年性認知症と、医者の方では言います。それを見ると、やはり年を取るとともに増えていくんですね。でも、それが大体50歳過ぎから多くなるということです。推定の総数が大体60歳から64歳のあたりで1万5,000人くらいになるということです。40歳代とか30歳代で発症する方は、ごくごく少ないんですね。ですので、このあたりで病気になる方というのは、悩みを相談する機会というのはかなり少ないと思います。これ(当日資料④)も朝田先生のまとめた研究です。これは、筑波とか、愛媛とか、熊本とかそういうふうな地域を調査して、全国に大体どれくらい若年期の認知症の方がおられるかということです。若年性と若年期というのは、具体的には全然違う用語ですね。若年性ということは、若いときに病気になったという方。だから、年を取っても若年性認知症の人は若年性認知症と呼ばれるんです。それで、若年期というのは、認知症として困っている若い方の状態ですね。こういう方を言うことが多いと思います。そういう方で病気の内訳を見てみますと、脳血管性が一番多くなります。それから、次にアルツハイマー型の認知症が多いと出ています。認知症の病気として高齢者の方に多い、レビー小体型というのは3%くらいしかなくて、少ないですね。ほかに、頭部外傷の

後遺症ですね。交通事故のようなことで、認知症の症状が出ている方が若い方に比較的多いと言えるわけです。それから、午前中の京都府支部の報告で出たと思いますけれども、アルコール性の認知症の方というのも少なからずおられます。ですので、高齢者の方は認知症と言えば、大抵アルツハイマー型認知症ということで大体6割から8割ぐらいの方は分かるんですけども、若年の場合はいろいろな病気がかかわっているということになります。

最初に気付かれる症状は何かと尋ねた調査があります（当日資料⑤）。やはり、半数はもの忘れですね。これは、普通の認知症のトップと変わりはないと思いますけれども、多くには行動の変化が現れたとか、性格が変わってきたとか、言葉が出ないことで分かってきたというような方が比較的多いんですね。行動の変化というのは何かというと、生活のパターンが変わってくるわけですね。今までできていたことができないということも、もの忘れが元になっているとしても、今までやっていたことが全然違うことをやってしまう。それから、甘いものが好きになってしまって始終食べているとか、お買い物に行っても同じ物ばかり買ってくるというのは、普通のアルツハイマー型認知症の人ですけども、それを特にレジも通らずに自分で勝手に盗って行ってしまう、そういうふうな行動を取る方がおられます。先ほどのアルツハイマー型認知症がそんなに多くないという結果とどうも関わりがある証拠ですね。

こういう症状は、前頭側頭型認知症で多いと思いますし、それから、頭部外傷ですね。この後遺症の方で性格や行動が変わったというふうなこともあり得ます。ですので、ただ単にもの忘れをしたというふうなことで、病院に来られるという方はそこまで多くないということもあると思います。

若年性の認知症の家族会が、通常の認知症の家族の会とは別にあると思いますけれども、この会員の方にアンケートをしたというのが、また、朝田先生の調査に入っています（当日資料⑥）。それで、困っている問題ですね。抑うつ状態があって心配。本人ではなくて、家族の介護者がうつ状態になってしまったというのが、半数以上、6割の方はそう答えていらっしゃるし、ご家族の方が認知症になって、収入が減ってしまったという方が7割に上ります。それから、経済的に困難な方、収入が減った、仕事を辞めた、そういうことがきっかけで経済的な困難に直面しています。それから、若年性の認知症に特化した福祉サービスとか、専門職の充実が必要だと。総合サービスを受けられていないということは、2009年の段階で問題視されています。

それでは、先ほども少し出てきましたけれども、若年期の認知症の病気についてです。もの忘れが多いというふうに来られた方ですね。話をしていると普通のもの忘れで、ただ、歩いてくる普通の人ですね。アルツハイマー型認知症のように見える、そういう方ですけども、頭の写真を撮って見ると、ちょっと分かりにくいかもしれませんが、これは頭のCTの写真です。ここの黒いところがありますけれども、脳のしわの部分ですね。これは普通ですけども、脳は左右大体同じように見えます。この黒いところも、こちらにはありません。ここで何か変なことが起こっています。

MRIを撮ってもう少し詳しく見ますと、この辺、真っ白な部分ができて、脳腫瘍ができています。それは、膨らんでいて、脳の黒い部分がこちらの下になっているはずなんですね。これが原因で体積を取って狭くなっています。そういうふうなことが写真を撮って分かるわけですね。これは認知症のような症状を出している脳

腫瘍です。

それから、もの忘れがひどくなって、立てなくなったということで来られる方がおられます。これも写真を撮ってみると、こういうところに薄く灰色のようなものがでています。脳みそは、普通このようにびったりしているんですね。骨と接するぐらいびったりしています。この方は、脳みそはどこかという、このあたりですね。ここですね。後ろはびったりしていますね。ここはこういう線が見えると思いますけれども、この線までが脳みそで、骨との間にこういう黒っぽいところが、黒い灰色の部分できていて、ここには血液がたまっているんですね。もの忘れがひどくなったけれども、それは、脳が縮んだのではなくて、脳に血がたまっているんですね。一口にももの忘れと言っても、こういうものが出てきます。これは、必ず写真を撮らなければ分からないですね。今のような写真の方というのは、急にではなくて、ゆっくり進んでいくような経過をとります。ですので、周りから見ていてもものを忘れたというふうに思っている、最初は何かぼんやりして、ちょっといつもと違うなというふうなことが起こってきた場合に、即認知症だと思っていたかなくて、正しい診断をするというのが大事です。その中で、認知症と分かった場合、どういう対応をするかということになりますけれども、その前に、例えば、アルコールをたくさん飲む人、お酒のせいで認知症が起こります。ほかに、肝臓が悪くなりますよね。肝臓が悪くなると頭がぼんやりします。脳の障害を起こして、次いでもうものが分からなくなりますし、お酒をたくさん飲むとご飯を食べないですね。だから、おかも食べないですね。お酒の好きな人は、お酒だけを飲んでいれば、それで満足ですね。栄養が足りないとビタミンB1が足りなくなります。こういうものが足りなくなると、やはり認知症のような症状が出てきます。

甲状腺の働きが悪いとぼーっといたしますし、活動性も落ちてきます。

それから、先ほどお見せした脳の腫瘍とか、血管の奇形というのがありますし、神経内科の病気だと脳に炎症を起こしたとか、あるいは多発性硬化症という難しい病気、これは、若い人に多いですね。だから、このような病気が、認知症かどうかということを考える前に、病院に行っていただいて、血液検査とか、それから、頭の写真を撮るだけでいいですね。こういうところをしっかりと診てもらおうということがまず大事です。ここで病気が分かった場合、治るかもしれませんね。こういうものは治る病気です。

それからお薬のこともあります。うつが出てきたりとか、それから、眠れないとかでたくさん睡眠薬を飲んだりとか、うつのお薬を飲んだりとか、そういうものもたくさん飲んでいて、認知症のようなことが起こってきてもおかしくはないです。それは薬をやめると、元通りになってきますから、そういうこともありますね。

まず正しい診断というのが大事だと思います(当日資料⑧)。その上でどういう認知症かということをはけていくわけですね。アルツハイマー型認知症というのは、皆さんご存じの通りです。もの忘れが出てきて、それから性格が変わるとか、怒ってこられたとか、そういうようなことがたくさん出てきます。

これも、最近はこの、先ほども述べましたようにMRIとか、脳の血流を見る検査ですね。そういうもので、よく診断ができています。昔は、亡くなられた方の脳の検査をして、アルツハイマー型認知症だったかどうかということを見ただけですけども、それは今も変わらないんですね。最終的な診断というのは、そういうふうにしないとはっきりと分からないんです。しかし、医学が進歩してくると、脳の萎縮、脳が縮んできているというのが分かったとか、それから、こ

れはこの写真を機械にかけて、普通の人、もの忘れのない同じ年代の方と比べて、どこが血液の流れが悪いかというところを見ると、こういうところ、丸で囲んだ部分、青い部分が出てきます。

こういうパターンがあるということで、なるだけ正確に診断ができるようになってきていますので、特に若い方とか、それからもの忘れが始まった直後といいますか、まだそんなにたっていない方ですね。そういう方は、脳の縮みがゆっくり進みますけれども、その前に血液の流れが悪くなるということがありますので、早期診断ですね。早いこと病名を知らせると分かっているということにつながる検査が最初に行われます。進行すると、こちらの方の脳（当日資料⑨）のように、穴が広がってきます。これは脳を真っすぐ正面から撮影した写真です。こちらは正常人ですね。こういう穴があります。この穴が広がっていくんですね。特にここの部分です。ここには、海馬という記憶の中核があることは皆さん、ごらんになった方も多いと思いますけれども、それが縮むと穴が広がるんですね。

これをもっと詳しく顕微鏡で見ると、ここにアミロイドというのがたまっていて、それで診断がつきます。亡くなる前に、このようなMRIで分かります。今は、早期診断ができるということです。

そのアミロイドというのが、いつからたまるのかというと、認知症と書いてある部分が病気になったことがはっきりしているところです（当日資料⑩）。その前の部分というのが、軽度認知障害（MCI）ですね。認知症と普通のもの忘れの境界ですね。これは通常のアルツハイマー型認知症の経過ですね。年を取ってからこのようになる方でも、その前のアミロイドというのがたまる部分というのは50歳過ぎからだということですね。ですので、そろそろ危ないかなと、ものを忘れてきてちょっとやばいかなと思う方というのはもう仲

間ですね。私もそろそろたまりますからね。

でも、たまったからといって認知症になるかどうかは分からないですけども、アルツハイマー型認知症になられた方というのは、もうだいぶ前からアミロイドがたまっていて、若年の方というのは、このたまり方が早いんですね。ですので、これがぐっとこちらのほうに押し縮めたような形になっているということですね。ゆっくり進むのが年を取ってから病気になる方ですけども、若年の方というのは、これをずっとこちらに押し縮められたようになりますから、進行が早いということが分かっております。

一方、脳血管性認知症は脳の血管が詰まるんですね。これが写真で、この白い部分というのが、脳の血管が詰まったところ、脳梗塞の場所です。もうこれはもう穴の部分の近くですね。こういうところにこれだけ、この大きさという、大体1.5センチから2センチぐらいの長さです。脳の全体に比べると、同じ年ですけども、戦略的部位というんですけども、認知症が起こる部分にこういうふうな脳梗塞がちよろっと起こると分からなくなるわけですね。何もたくさん起こらなくてもいいし、大きなものが1個起こっているんですけども、こういうふうにちょこっと起こると、この方は尿失禁ですね。トイレが分からなくなって、それから、自分が今、どこにいて、何をしているかということが分からなくなってきたということが、急にこれはかかるんですね。こういう方は脳血管性の認知症といいます。脳の血管をたくさん出しているんですけども、こちらはこの辺まできておりますね。こちらは、ここから、ここに出ているようなものがないわけですね。だから、脳の太い血管が詰まっている。そんな写真です。これもMRIを撮るとよく分かります。

これはちょっと複雑な写真です（当日資料⑪）。これは脳の断面です。それで、脳の血管がたく

さん写っていて、この太い血管の途中で血が出て、脳の出血と、こういうところは頭の写真を撮ると分かりやすい。それから、黒い部分が脳の脳梗塞ですね。こういう海馬の近くとか、それから、脳の奥のほうもたくさんできるとか、それから、先ほどのような血の塊が外側にできるとか、幾つもの方法で脳の血管が詰まったり、切れたりということで、認知症が出るといわれています。脳血管性認知症が若い方で多いというのは、血圧が高いとか、糖尿病であるとか、いわゆる生活習慣病ですね。メタボといわれるもの、そういう病気をお持ちの方は、脳梗塞や脳出血を起こしやすい方です。ですので、予防という話もあるんですね。生活習慣病、血圧や糖尿病をちゃんとコントロールすると、少なくとも、この脳血管性認知症というのは起こりにくくなります。

それから、レビー小体型認知症というのがあります。幻視ですね。見え方が、子どもがたくさん来て、おかしいことが起こっても、でも、誰も見えないですね。昔の座敷わらしというのは、こういう人が言った幻視のことではないかと言われてはいますが、アルツハイマー型認知症の方とは少しパターンが違うわけです。脳の後ろの部分で血液の流れが弱くなることが分かります。

それから、前頭側頭型、これは少ないんですけども、若年の方に多いですね（当日資料⑫）。もの忘れよりも行動異常が目立つ病気で、いわゆる「我が道を行く」行動パターンと言われます。人のことを聞かないわけですね。甘いものとかお菓子を好むようになります。甘党になってしまうんですね。甘いものを全部食べてしまう。それから、なくなると買いに行きます。普通は太ると大変かなと取っておきますね。そういう考えも変わってくるわけですね。じっとしていられない。診察室に5分ぐらいいると、もう

帰っていいかと言われます。それから、周りのことに無関心です。表情もなく、同じことを繰り返します。同じ散歩のコースを毎朝6時きっかりに出かけて、同じコースを通ってきて、同じところの花をむしって、それで、7時ごろ帰ってくると。同じ時間と時間を区切って正確に日課を続けておられる方はちょっと用心したほうがいいかもしれません。そういう人は、時刻表的な生活をされる方ですね。何時何分にここを出て、どこを通ってという段取りがこの認知症の方は得意ですね。それから、認知症が進んでも、散歩コースというのは間違えることはないし、同じことをずっと繰り返すことができます。

私たちのちょっと宣伝ですがけれども、山口大学附属病院もの忘れ外来で若年期認知症の方を調査したことがあります（当日資料⑬）。全国とは違って、多いのはアルツハイマー型認知症ですけれども、その方が8割ぐらいおられます。ここはもの忘れ外来なので、アルツハイマー型認知症の人を優先的に紹介してくる、そういう外来ですのでこんな比率になっています。脳血管性認知症も、少ないですけれども若干おられます。そういった方が受診時に仕事をしていたか。女性の方とかは、多分仕事をしてないかなと思います。診断されたときに仕事をしていた方というのは、若年期認知症17人のうち7割ぐらいの人が仕事をしていた（当日資料⑭）。その7割はどうなったかという、辞めた方、休んだ方、これを合わせると85%ですね。8割の人は仕事ができなくなっています。そういうことが若年の方というのは、一番問題だと思います。仕事を何とか続けている方、それから、求職の後、復帰した方というのは、この8%とありますけれども、これは確か二人だと思います。わずか8%なんですね。

さらに、介護者は誰かという、配偶者の方が圧倒的に多い（当日資料⑮）。高齢の認知症の

方の介護は子どもさんが一番主力ですね。配偶者の方は、同じように年を取っておられますけれども、若年の方はまだお若いですね。子どもの世代は、30歳代の方がいて、すごく若いですね。介護上で困った点というところがあります（当日資料⑯）。これは私なりに考えた点ですね。若い方というのは、男性が多いということは皆さんご存じだと思いますし、介護者は配偶者が多いですね。男性の介護者というのは奥さまですね。そうすると、男の方の介護は体力があるので、女の人に比べて体力差が大きいし、介護が大変ですし、何かあって、ふと手を下ろされただけで、突き飛ばされる方がありますね。それを当たり前の言葉で言うと、BPSDと言っていますけれども、ちょっとしたことでこういう介護者の方がけがをしかねない状況になります。介護する側にも腕力があるので、やはり体力をつけていかないといけない。ジムでも通わなくちゃいけないとか、そういうふうなことがあります。特に、若年の方の男性は、それまですごく優しくかった方が多いみたいですね。家庭の中であまり不和はなくて、今まで奥さんに手を上げたことのない人が怒ったり、わめいたりして殴られそうになって怖いという話を聞くことが多いと思います。このような変化が介護の方もすごく困られるということです。

取り巻く家庭環境として考えたことですが（当日資料⑰）、まず家庭として子育てがまだ終わっておられないようですね。すごく若かったら、まだ子どもさんが小さくて学生さんということもあるし、成人していない。学費を賄わなくてはならないですね。それから、社会に出て間もないので、まだ社会的にも手助けをする必要があるような方、それから、親御さんも介護しなくてはいけないという方もおられますね。親御さんは、年を取っているのだから、認知症になる確率が高くなります。配偶者の方と親御さん

も介護しなくてはいけない。それから、地域での役割としても、自治会とか町内会などそれらの付き合いというのが重要になってきます。中堅どころの方というのは、自治会長をやってくれとか、いろいろな地域の活動にもかかわらなくてはならない。そういう年代になってきます。それから、経済的な事情はもちろんあって、お仕事、これは本人さんも介護の方も両方、継続が困難になりますし、家のローンもあるし、子どもの学費もある。これは、あと一つ輪っかがあるとオリンピックなんですけれどもね。それぐらいの困ったことがたくさん出てきます。それぞれの方によって、幾つもの輪っかが重なって、ひどい人は全部重なることがあります。そうなってくると、とてももうおうちで対処できなくなると思います。社会と経済的な環境から考えますと（当日資料⑱）、退職してしまったら、これまでの社会生活がなくなるわけですね。共働きをしている奥さまが、仕事を辞めなくてはならないというのは、一つこれがあるわけですね。奥さまが働いていたいというのは、辞めると私は社会的に死んでしまうというふうな人がいます。認知症の方も社会とつながってこれまでと変わらない状態にいるというのは、すごく大事ですね。そういうことがないともう希望がなくなってしまうという方がおられます。

共働きの方に両方とも仕事がなくなる危険性が出てきますし、仕事が続けられても、その内容が変わってしまったり、給料が安くなってしまったりとか、待遇が変わって、多分会社で何か冷たくあしらわれるようなことがあります。こういう問題については、やはり家庭の中だけで病気のことに対処するんじゃなくて、上司の方にも病気のことを知っていただく。それから、産業医というのが比較的大きな企業だと必ずあります。認知症専門の先生ではないことがほとんどですけれども、やはり従業員の中で困った

人が増えてくると、意見を求められることがこの産業医の先生には多いので、必然的にうつとか、睡眠時の無呼吸とか、それから、認知症に詳しくなってきます。私どものほうに直接「こういう人がおるんやけれども、よく見てくれ」という紹介をしてこられる場合もあります。だから、やはり抱え込まないことですね。こういう方々に病気のことを分かってもらおうということです。それから、行政による経済的支援というのは、なかなかまだ十分ではないと思いますけれども、仕事を続けていられるうちは、傷病手当金は1年6カ月間出ますし、雇用保険というのも使ってもいいかなと思いますので、微々たるものだと思いますけれども、考える必要があると思います。

それから、人為的な支援というのが不可欠な部分がありますし、家族がこれではらばらになってしまうというふうなことが多いと思いますけれども、そういうときこそ、きずなを大事にするとかということは、やはり必要かなと思っています（当日資料⑱）。

本人さんはやはり困っていて、戸惑っています。先ほどのように仕事をしていたのができなくなるというのを受け入れられないですね。いつまでたっても『私は仕事に行っています』と。『今日も仕事に行ってきました』とおっしゃいます。家族の人はそれが分からないんですね。家族の人がより混乱するといけないんですけれども、本人さんのことをちゃんと分かってあげて、認知症でよく分からなくなっても会社に行きたいんだなということをちょっと思っていたただけで、楽になりますし、先ほど言いましたような、家族単位で抱え込まなくて、社会でやはり認めていただくというのが一番大事ですね。でもこれはすごく困ったことですね。難しいことだと思います。外に知られたくないという思いがお年寄りの方が認知症になった場合よりも、より強いような、そういう方がいらっしゃいます。こ

こが一つ大事なことです。

それから、社会福祉、介護支援制度というのをできるだけ使うと。これは、さまざまな介護支援ですが、お年寄りが認知症になった場合というのも同じことですが、若いと使いにくいですね。高齢者に対応した制度というのは、若い人には使いづらいということがありますけれども、やはりできるだけ使う。それから、就労支援ですね。なるべく仕事を失わないような関係を会社の方を交えてやっていく。

それから、若年期の介護者の力では、ちょっと良いなと思うところがあります（当日資料⑳）。配偶者の方も若いですね。体力的にまだ融通が利くような年代の方が多いです。70歳代の方で、配偶者の方が介護していると、もう1日でヘトヘトになります。ですけれども、40歳代、50歳代の方だと、まだそこまで疲れません。心理的なストレスはすごく強いと思いますけれども、体力的にはまだ若い。

それから、子どもさんも若いですね。子どもさんは、若ければ若いほど、認知症のことをあまり強く受け止めていないところですね。深刻さがまだ実感できないという年ごろは10歳代の方が多いと思いますけれども、逆にそれが救いになるかなと思います。配偶者の方と子どもさんと2世帯の家族になりますよね。高齢者の方だと、独居の方とか、老老介護、独り暮らしとか、ご夫婦だけという家族単位の方が増えていますけれども、若年の方は、子どもさんがいる場合は、2世帯で、ちょっとしたときにお母さんの代わりをしてくれるような方を見つけることができるかもしれません。そんな子どもさんが、介護力になるということです。

それから、子どもさんは、情報をパソコンを使ってインターネットを使って、認知症ってどんなものか、どういうふうな支援があるのかとか、「家族の会」のホームページを見たりとか、そう

いうことをよく使いますね。日常的にコンピュータを活用していますので、情報収集がすごく得意です。ですので、閉鎖された環境になりにくいと思います。

やはり、40～50歳になってくると、パソコンを使ったことがない人などは、非常に難しいですね。私の父親は60歳を過ぎてパソコンを始めたんですけども、そういう方は珍しいと思いますが、子どもさんはもうすぐに慣れますから、携帯を使ってメールしたり、情報収集や情報交換が得意だと思いますので、介護者の力というのは伸びていくかなと思います。

就労支援の関連で、62歳の方をご紹介します。この方は57歳のころからアルツハイマー型認知症の症状が出てきて、だんだん名前が思い出せないとか、仕事に支障が出てきて、仕事を休んでから、神経内科にいられた方です。脳のCTでは脳梗塞はないんですね。長谷川先生が開発した長谷川式の認知機能スケールでは21点、62歳にして21点だと明らかな認知症です。脳の血流データというのもアルツハイマー型認知症のパターンが出ましたので、そういう診断をしました。この方の治療薬はアリセプトですね。それをこの時期飲んでいただくと、もの忘れとか、置き忘れは、奥さんにチェックされるんですけども、症状がどんどん進むことがなくなったわけですね。そうすると、1年後にまた仕事に復帰できたということで、お薬の力というのは、少し役立つ方もおられます。ですので、今のお薬というのは、去年新しく出たお薬も含めて、ある程度効果があるということが分かりました。

お薬については、今出てきたアリセプトのほかに、レミニールとか、イクセロンとか、リバスタッチを使用します（当日資料⑳）。メモリーというのは、この3種類と違って、また別の方法のお薬なので併用が可能ですね。こんなお薬で治療をしていきます。

これは現在開発中のお薬ですけれども（当日資料㉓）、これだけたくさんのお薬があるわけですね。特にこの辺の赤いところというのは、アミロイドが溜まるのを止める働きのお薬です。何年か先、私も飲んでみたいと思うんですけども、無理かもしれません。

あと社会福祉制度というのが、これは皆さんのほうがご存じだと思いますけれども、自立支援医療制度とか、医療費控除、高額療養費を負担していただくとか、高額医療と介護は両方、お金がかかるごとに合算して、療養費を援助してくれるという制度と、それから、傷害年金とか傷病手当金という福祉サービス、それから、介護保険、これは退職した後の話になりますが、介護保険と成年後見制度や、精神障害者福祉手帳、こういうものを複合して、たくさん使うことはやはり必要だなと思います（当日資料㉕）。

「家族の会」ができることというのは（当日資料㉖）、この研修会でもやはり考えられることではないかなと思うんですけども、悩みを分かち合う、情報交換をする、それから、若年期認知症は大変だなということを啓発できる数少ない会だと思います。それから、要望を出していくことが大事なことで、2010年に高見代表の名前で、認知症の人と家族の会として、若年期認知症に関する要望書が7つの大きな柱で厚労省に要望されたというのは、記憶に新しいところだと思います（当日資料㉗）。

残り少しですけれども、私は学生さんの講義が時々ありまして、この若い人というのは、医学部の学生さんではなくて、山口大学の一般の経済学部とか、教育学部とか、そういう人たちが1年生のときに習う、その講義のときに、認知症の話をしました。大体、19～20歳ぐらいの若い人です。講義の終わりにレポートを書いてもらったんですね。感想を書いてくださいというと、抜粋なんですけれども、こんなことを書いてくれま

した。(当日資料⑳) 率直な感想は、認知症は怖いと思ったとか、自分になったら周りに迷惑をかけてしまうとか、それから、認知症のことを理解しようと思うとか、周りが協力したほうがいいんじゃないとか、治療法が見つかったらいいとか、まるで要望書のような答えが出てくるんです。それから、認知症の方を実際にそばで見ている人がいます。お母さんが大変な介護をしている。それから、認知症になった本人も大きなストレスを感じているのではないかなというところまで考えを及ぼしている人がいます。さらに、自分のことを忘れられても、認知症になった家族を大事にしたいと(当日資料㉑)。いろいろな人に相談して抱え込まないようにしたいと。親が認知症になったら兄弟でサポートしたい、支えていかなければいけない。寄り添っていきたい。いい大人みたいな言葉ですね。実際、これは私が強要したわけではないんです。認知症の話をしたときに、こんな答えが返ってくる。19や20歳の学生さんでやっぱりいるわけですね。こういう人たちに期待したいなと思います。若年期の認知症の中のつどいにしても、ボランティアがサポートします。若い人の力とこういう考えを大事にしていきたいなと思います。

一番最後に1例紹介します。発症時58歳です。もの忘れが目立ってきた女性です。だんなさんが何かおかしいというふうに思われたのでした。家族と旅行に行った後も、翌日にはそれを忘れていた。その後、家事もできなくなって、大学病院でアルツハイマー型認知症と診断されて、子どもは二人いるけれども、成人して別居していて、ご主人が一人で介護しています。それがお仕事を辞めて、全く収入がなくなりました。この人はすごく頑固な人で、奥さんを病院や老健とか、そういうところには絶対入れない。一人で見ると言い張る。それから、介護のサポートも最初なかなか受けてくれなかったんです。

受け入れてもこのヘルパーは気に入らんから替えてくれとか、事業所に電話してきて、なんでこんな人を送ってくるんだというふうに、交換を求めるような人、いわゆるクレーマーですね、そういう人が一人で介護していて、すごく大変でした。薬を処方されても、症状は徐々に進行しています。現在は自宅療養中で何とかやっているんですね。現在というのは、もう14年ぐらいたちます。もう70歳で若年期ではないんですけれども、要介護5で、今は介護のサポートを受け入れてうまくやっています。今、こんな状態ですね。これは私の母親です。これが父親です。今は自宅で点滴をしています。それでこの人は何をしているかというと、腕が動かないように一生懸命持っています。1時間ずっと持っています。これはちょっと少し前、1年ぐらい前の話ですけれども、食事とそれから、点滴で何とか栄養を取っています。そういう状況です。だから、この人は若いころの認知症の時代を乗り越えた人です。この人がなぜ帽子をかぶっているのかというと、頭がはげたんですね。なぜかと言うと、一人で全部抱え込んで、ストレスがたまたんですね。全部抜けちゃったんですね。それほどひどかった。しばらくこういうことになってしまって、対応しづらかったんですけれども、何とか介護を受けるようになって、これはまた髪の毛が生えてきている途中なので格好悪いので、帽子をかぶっているのですけれども、そういうストレスがちょっと軽くなると、また、自分の気持ちにもゆとりが出てきます。それで、少しお散歩にも出るというような。

これは先ほどの写真よりもちょっと前になります。少し安定したときですけれども、こういう少し余裕が出てくるような、老老介護、あるいは、ご本人の生活というのが保たれるようなことをぜひ考えていっていただきたいなと思います。

ご清聴ありがとうございました。

①

本人(若年)のつどいを考え、広める研修会

若年期認知症を乗り越える

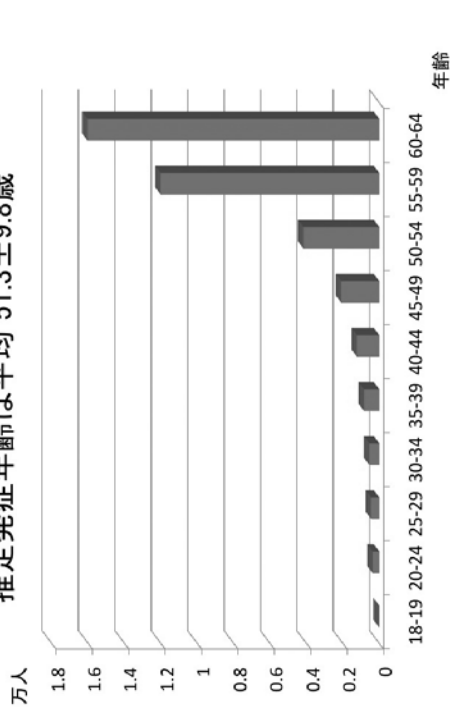
山口大学大学院医学系研究科神経内科学
認知症のひとと家族の会山口県支部代表
川井元晴

12.2.4

③

各年代の推定患者数

推定発症年齢は平均 51.3±9.8歳

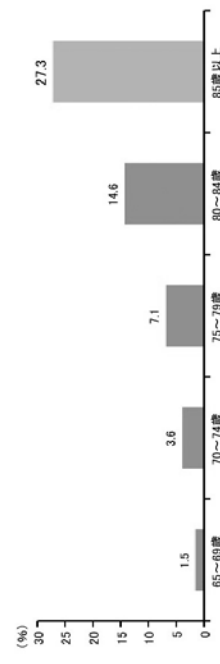


12.2.4

朝田隆ら、「若年期認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」, 2009年

②

高齢者の年齢段階別認知症有病率



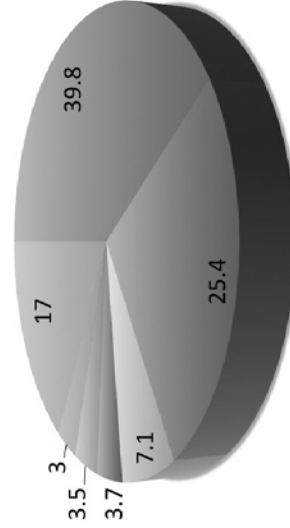
■ 高齢者の年齢段階別認知症有病率(男女別)

	65～69歳	70～74歳	75～79歳	80～84歳	85歳～	合計
男	2.1%	4.0%	7.2%	12.9%	22.2%	5.8%
女	1.1%	3.3%	7.0%	15.6%	28.8%	6.7%
計	1.5%	3.6%	7.1%	14.6%	27.3%	6.3%

22.2.4
「老人保健福祉計画策定に当たっての痴呆老人の把握方法について」平成4年2月統計第29号、表第14号
本間 昭、診断と治療、96、2245-2251、2008

④

若年期認知症は全国に約4万人



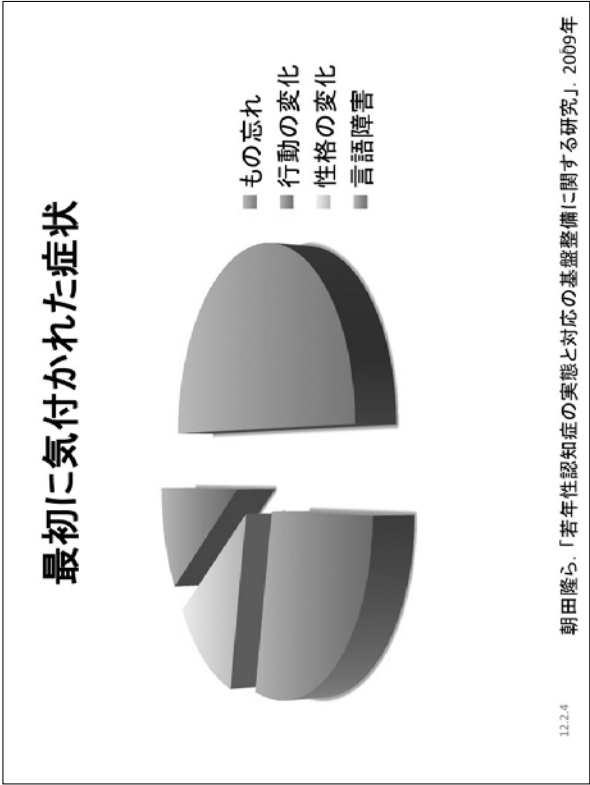
■ 脳血管性 ■ アルツハイマー型 ■ 前頭側頭葉変性症 ■ アルコール性 ■ レビー小体型 ■ その他

12.2.4

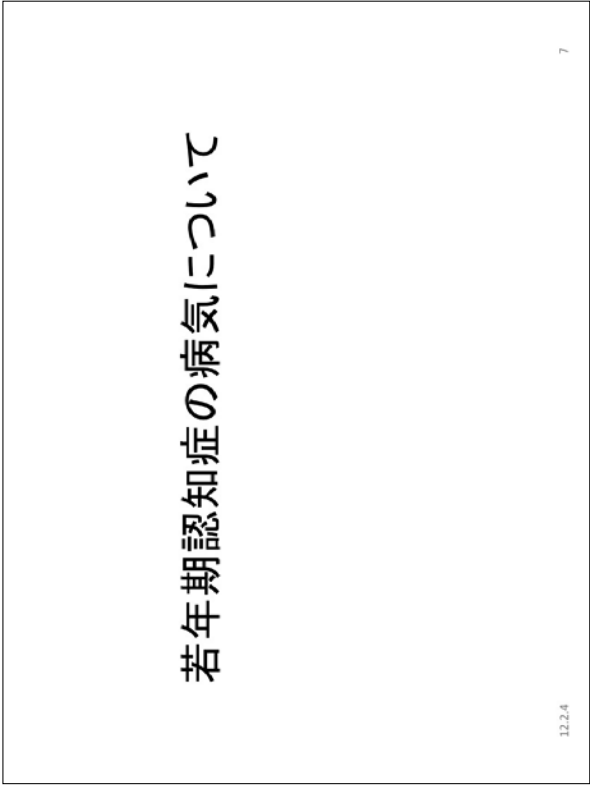
朝田隆ら、「若年期認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」, 2009年

〈山口寛裕〉

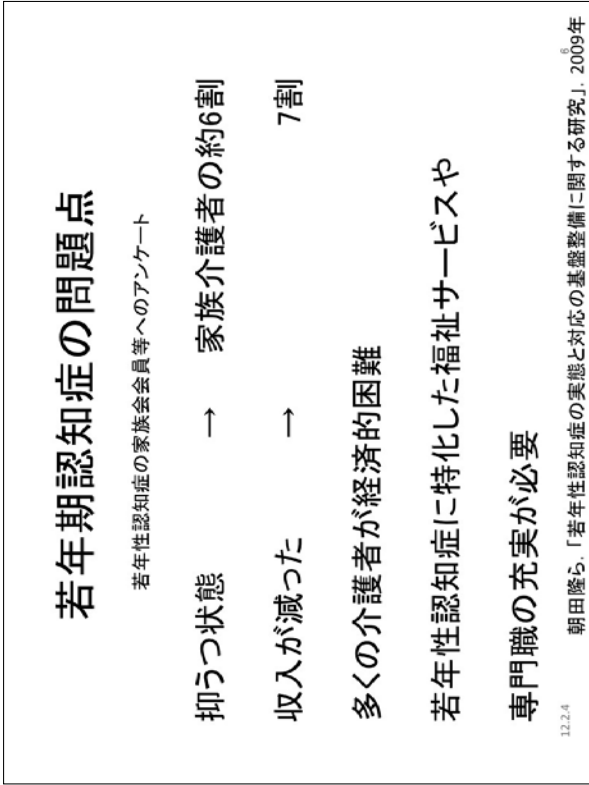
⑤



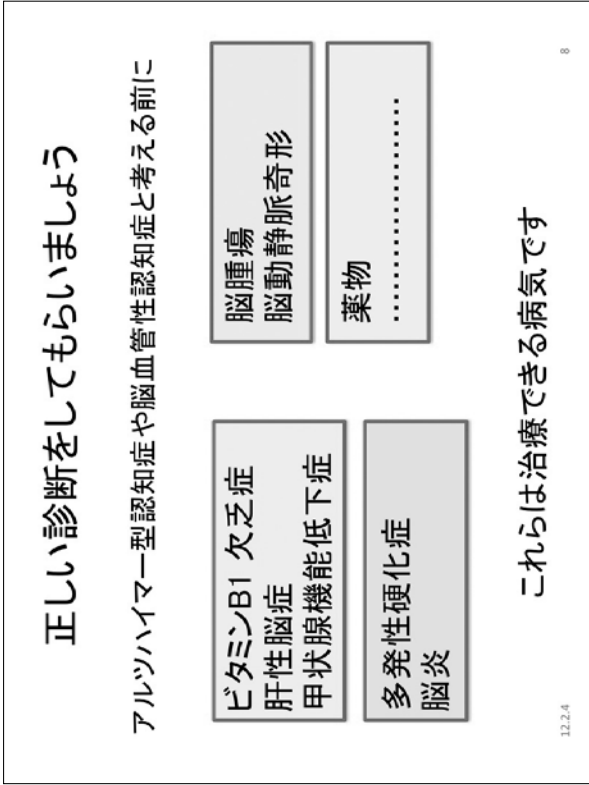
⑦



⑥



⑧



9

JAAD

アルツハイマー型認知症の脳萎縮

正常コントロール

アルツハイマー型認知症

(原図) 金沢大学 神経内科 山田 正仁

9

12.2.4

11

脳血管性認知症の起こり方

Fig. 1. VaD = "heterogeneous concept".

Nagata K et al. J Neurol Sci 2007

12.2.4

10

アルツハイマー型認知症の臨床経過

アミロイド蛋白の蓄積

岩坪威ほか・老年精神医学雑誌, 21(増刊号 1): 144-151, 2010より一部改変

10.2.4

12

前頭側頭型認知症

もの忘れよりも行動異常が目立つ

「我が道を行く」

甘いものやお菓子を好む

じっとしていられない

無関心, 無表情

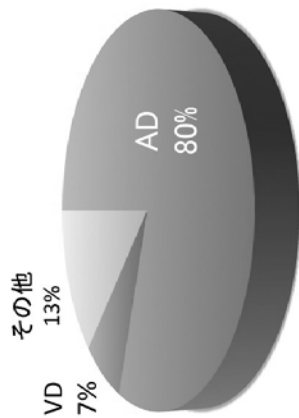
常同行動: 同じ事を繰り返す

(同じ言葉, 同じ散歩コースなど)

12.2.4

13

山口大学医学部附属病院もの忘れ外来の 若年期認知症



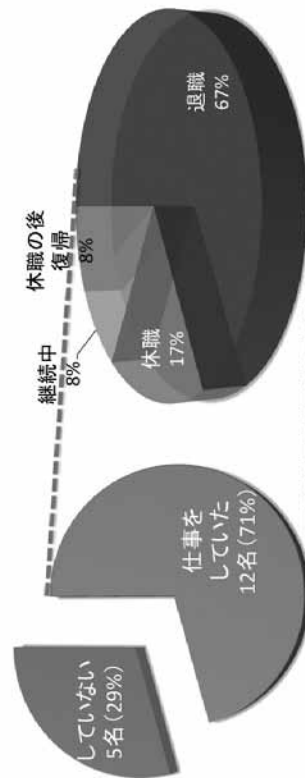
AD:アルツハイマー型認知症
VD:脳血管性認知症

12.2.4

13

14

職業の有無とその後

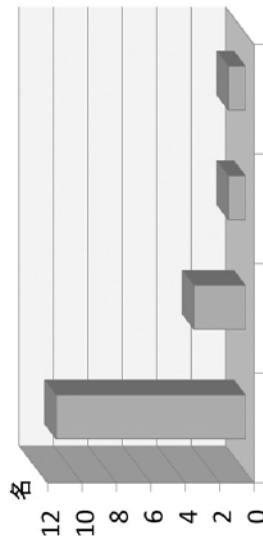


12.2.4

山口大学医学部附属病院もの忘れ外来

15

主な介護者



配偶者 子 親 兄弟

配偶者だけでなく、親や兄弟が介護者になっている。
また、子供の世代は20-30代と若い。

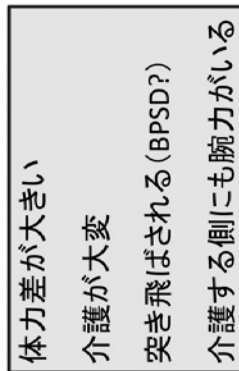
12.2.4

山口大学医学部附属病院もの忘れ外来

16

介護上の困った点

若年期認知症の人には男性が多い
介護者は配偶者が多い

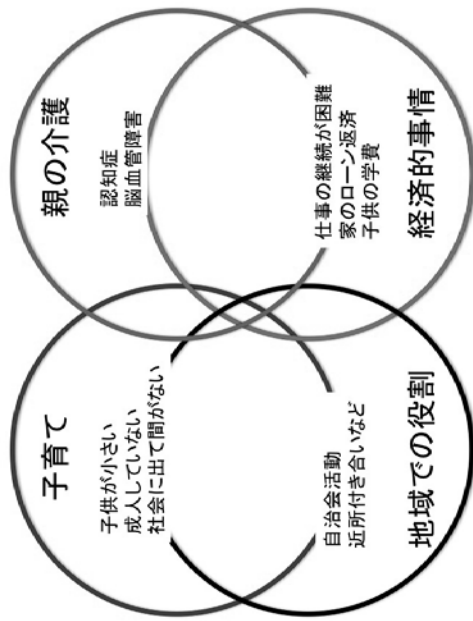


12.2.4

BPSD:認知症の行動・心理症状

17

若年期認知症の人を取り巻く家庭環境



12.2.4

17

19

若年期認知症を乗り越える

家族の絆

人的・経済的支援が不可欠

何よりも家族が本人を分かちあってあげる
家族単位で抱えこまない
社会福祉・介護支援制度をできる限り使う
就労支援

12.2.4

19

18

社会・経済的環境

退職したらこれまでの社会と隔絶

仕事が続くことができるか？

本人と配偶者とも

仕事内容、待遇の変更

産業医に理解・支援してもらう

上司に理解してもらう

行政による経済的支援？

傷病手当金

雇用保険

12.2.4

18

20

介護者の力

配偶者も若年期

子供に救われる？

介護力になりうる

子供は IT を使った情報収集が得意

12.2.4

20

25

利用できる社会福祉サービス・制度

自立支援医療制度
医療費控除
高額療養費負担制度
高額医療・高額介護合算療養費制度

傷病手当金
傷害年金
障害者控除

介護保険(退職後)
成年後見制度
精神障害者福祉手帳

12.2.4

25

27

若年期認知症に関する要望書

1. 早期に薬の開発・認可を進めること
2. 就労の継続を支援すること
3. 経済的支援を充実すること
4. 若年期認知症の人が利用しやすい
介護保険サービスにすること
5. 早期に見出し、早期から適切な支援をすること
6. 若年期認知症「本人のつどい」を広げるために
支援をすること
7. 若年期認知症に関する広報啓発をすすめること

12.2.4

認知症のひとと家族の会、2010年

26

家族の会ができること

悩みを分かち合う
情報交換
啓発活動
要望を出す

12.2.4

26

28

若い人は何を考えているか

認知症の講義終了後のレポートから

- ・認知症は怖いと思った
- ・自分がなったら周りに迷惑をかける
- ・自分がその人のことを十分に理解しよう
- ・もっと多くの人が認知症について知れるような機会が増えるといい
- ・早期発見のためにも周囲の人の協力が必要だと思う
- ・治療法が早く見つければいい
- ・認知症の祖母を介護している母にストレスが溜まっているようだ
- ・認知症になった人も大きなストレスを感じるのはないか

12.2.4

28

29

若い人は何を考えているか

認知症の講義終了後のレポートから

- (自分のことを)忘れられでも家族を大事にしたい
- いろんな人に相談して一人で抱え込まないようにしたい
- 親が認知症になったら兄弟でサポートしたい
- 両親や祖父母が認知症になったら支えてかなければ
- 認知症の人からみた世界を理解し寄り添っていくことが重要

12.2.4

29

30

ご静聴ありがとうございました

12.2.4

30

▶ グループワーク まとめ

本人・若年のつどいを開催するための意見交換を、4つのグループに分かれてテーマごとに話し合った。その話し合いのまとめを抜粋で紹介する。

① 認知症の本人が参加しやすくなるために、どのような工夫が必要か。

- ・ 本人、家族が声掛けすることで親しみを感じられ参加につながる（仲間意識）。
- ・ 家族意思が大切、情報を求めている。
- ・ 行政、地域包括支援センター等にチラシを置いてもらう。
- ・ 外出の行事を組み込む。
- ・ 昼食を皆で作る楽しむ。
- ・ 主催側でプログラムを作らない（参加者の状況に合わせる）。
- ・ 一人のために始めて大事にしていく。
- ・ サポーター養成講座、つどい、講演会等を機に呼びかける。
- ・ 医師に紹介してもらう。
- ・ 支部会報、インターネット、電話相談等で紹介する。
- ・ 本人の居場所づくりとして他団体と連携。
- ・ デイサービスに行ってくれない、という方からの要求から始まった。
- ・ 本人と家族で参加することで介護者の横のつながりができるのではないか。

② 話せる方、交流が難しい方等、様々なレベルの参加者が集まる“つどい”をどう運営していくか。

- ・ テーブルを分ける（状況に応じて）という意見の他、分けないという意見もあった。理由：軽度者が重度者をサポートできる。
- ・ 本人の居場所づくり、安心できればよい。サポーターも入り、話に加わる（本人が自信のある話題であれば生き生き話せる）。
- ・ 運動、料理、外出を取り入れる（本人が楽しく参加していれば家族も楽しい）。
- ・ プログラム、サポーターを毎回、同じにする。
- ・ 「仲間のような気持ちで気負わず」「本人と一緒に楽しく過ごせたら良い」という思いで参加（サポート）している。
- ・ 話さなくても笑顔が見られたらいいな、と。本人に寄り添うこと。
- ・ 家族支援プログラムの中で（サポーターを）養成した。
- ・ 毎月、写真集を作成している。
- ・ 本人をよく知ることで声掛けも適切にできる…語ることができる。
- ・ こうでなければいけない、ということはない。

③ サポーターの育成には何が必要か。

- ・研修会をする。
- ・高齢者介護ではなく、発想を変える必要がある。
- ・サポーターの意思統一が必要。
- ・介護を深く体験した人、特に医師が参加されると安心。
- ・大学の先生が参加してくれると学生が加わり、若い力を得て生き活きする。
- ・できることから継続して行う（会員の思いを支えることから）。
- ・サポーターは手を出さない。
- ・サポーターの確保について、行政・専門職との連携、専門学校学生等に協力してもらう。

▶ 2011年度「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」支部アンケート

アンケート回答数	26支部
本人・若年のつどいを実施している	14支部
〃 実施準備中	7支部
〃 実施していない	5支部

■ 青森県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施に向けて準備中

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 若年のつどいを開催し、本人の支援（つどい）の必要性を感じた。
- 課題：スタッフ、ボランティアの養成と確保（専門職。ドクターは同じメンバーが良いと思うが）。つどいの内容をどのようにすれば良いか（継続して参加してもらうために）。

◇その他、要望・意見などがあればお書きください

- できればもう少し近い所で開催していただきたいです。

■ 岩手県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施していない

◇実施していない支部にお聞きします。実施が困難な理由・問題点などをお書きください

- 若年のつどいを実施しなければと思っていますが、毎月のつどいだけで精一杯でした。しかし若年の方が増えてきており、そろそろ岩手でも始めなければならないと思いどのようにして始めたらいのか、よその県の経験を学びたいと思っています。
よろしく願い致します。

■ 宮城県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 経緯：若年認知症の人と暮らすある家族の電話相談より始まる。そして、一般の“つどい”に本人と家族、時には子供さんも一緒に、何回か参加する。悩みの内容が違うことに家族が「皆さんと違う」と話して下さり、私達担当者も気づいていた。

退職したが、本人にふさわしい居場所（デイサービス）がないなど、本人も家族の皆さんも悩んでいらしたなど。そんな時、世話人の有志2人が自分たちでやってみたいと、平成18年にスタートした。

医師の紹介で当初は見学してもらい、その後に参加という形で増えて現在に至っている。

- 工夫した点：
 - ・毎回参加して良かったと思える雰囲気作りを心がけている。
 - ・本人が話せるなど、表現できるきっかけをスタッフはさりげなく促す。
 - ・初参加の方にも、継続参加の方の暖かい声かけがとても良い。これが本人同士の輪、家族同士の輪が出来ているように思う。
- 今後の課題：
 - ・参加人数が増え、会場が狭くなっている。
 - ・会場の確保（交通の利便性があり、会場使用料がかからない場所）。
 - ・本人の「要介護度」に差があり、その対応への工夫が必要である。

◇その他、要望・意見などがあればお書きください

- 全国の「若年認知症（本人）の方との交流会」に参加したいが、距離が遠く、難しい。
- 各地域ブロックの本人交流会、研修会があると参加しやすくなり、広がるのではないか。

■ 茨城県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施に向けて準備中

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- これまで、茨城県支部から「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」には参加していないが、

2月17日（金）に、茨城県支部で初めて「若年性認知症のつどい」の開催を予定していることと、今後、支部でも「若年性認知症に関する諸問題」には積極的に取り組みたいので、その最新情報を得るため、今回の研修会に参加したい。

■ 千葉県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 若年認知症を受け入れてくれるサービス事業所がほとんどなく（約10年前）配偶者が在宅で24時間介護する大変さを少しでも軽くしてあげられたらと考え、本人同伴で来られる交流会を開催した。
- 前回の反省をもとに、毎回試行錯誤で現在に至っている。専門医の参加で助言、新しい情報を得ている。
- 世話人だけでは対応がむずかしいので、毎回サポーターとそして10数人程度の専門職などにも参加してもらっている。

■ 東京都支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施していない

◇実施していない支部にお聞きします。実施が困難な理由・問題点などをお書きください

- 東京には「彩星の会」など、若年認知症のサポート組織が数カ所あるため、今のところ実施する必要性を感じていない。

◇その他、要望・意見などがあればお書きください

- 他支部でどのような形で“つどい”を開催しているのかを今後のためにお聞きしたい。

■ 神奈川県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 経過：神奈川県支部では、平成13年から若年期認知症の家族交流会と講演会を実施してきました。平成18年度からは、定期的に使用できる場所が確保でき年6回、家族交流会と本人のつどい・講演会などを開催してきました。

交流会等への参加者の中から身近なところで、楽しみながら、交流の出来る場が欲しいとの希望が出され、平成21年5月から本人・家族の人たちが中心に企画を立て、サポーターとして世話人が1人参加して、木曜会と名付け月2～3回の頻度で開始しました。プログラムの内容は、参加した人たちが殆ど、散歩を日課にしているということから自然に触れ合う散策やみんなで作る簡単なお料理、陶芸、音楽など、ご本人も参加しやすく、家族も楽しめるプログラムで実施してきました。

- 課題：開始当時は、介護サービスを利用していない方も多く、身体を動かすプログラムが多かったのですが、3年目ともなると周辺症状が強くて入院される方や施設への入所、身体的に動く事が難しくなる方など、ご本人の変化が多く、今年度からは月2回（第1、第3木曜日）のうち、1回は室内でのプログラムにし、内容も多様さが求められてきています。今後どのように継続していくかが課題となっています。サポーターの世話人も3人で、参加しております。

■ 福井県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施に向けて準備中

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 全国本人交流会（笹川のつどい）に参加、3回している。
- 医療機関、行政等に若年の方の現状を伺っている。
- 介護サービスの利用が少なく情報が入手しにくい。
- 若年性認知症の方は介護サービス等を利用する頻度が少ないので、情報が入手しにくい。

■ 岐阜県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施していない

◇実施していない支部にお聞きします。実施が困難な理由・問題点などをお書きください

- 若年認知症の会員が少ないため

■ 愛知県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 実施しようと思った経緯…若年の介護者家族交流会にご本人同伴で参加される方が増えてきた
- 工夫した点…サポーター養成講座の実施。医療機関及び専門職との連携体制を整えた点
- 今後の課題…病気進行に伴った支援体制の充実

◇その他、要望・意見などがあればお書きください

- 研修会を広島県以外でも開催してほしい

■ 京都府支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 1999年から若年のつどいには取り組んでいましたが、途中で挫折した時期がありました。
広島陽溜まりの会を知り、今一度支部で取り組み始めました。現在は年4回若年のつどいを家族のつどいとともに持っています。
今後の課題は進行が進んで専門的な介護が必要な人の対応をどうするかが課題です。高齢の世話人だけでは対応できずサポーターの養成も課題です。

■ 奈良県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講後、実施し始めた

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 「若年のつどい」に関しては、従来からつどいをもっていた奈良県支部「若年部門」が、2001年4月に名称『朱雀の会』として分かれ独立運営となって抜けてしまったので、支部のつどいの中に年3回「家族の会」としての「若年のつどい」を設けて現在に至っています。しかしこれまでのつどいは「若年認知症介護者のつどい」と言ったところで、参加されたご本人を中心とする企画となっていなかったのが現実でした。
- 現在、本部が「本人（若年）のつどい」の開催を全国の支部に促すに伴い、意識して従来の介護者中心の「若年のつどい」の中に、【ご本人】を主役とする企画を組み入れていくように努めているところです。

最近では2011年の総会時、第2部の、奈良市音楽療法士に協力を仰いでの「音楽のつどい」はご本人達の歌声は勿論、自信にあふれた笑顔が多く見られご家族にも大きな感動を与える事が出来ました。

更に本部主催の「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講したリフレッシュ旅行企画担当者が中心となり、2010年度から引き続き、秋のリフレッシュ旅行ではご本人の参加を特に呼び掛け、2011年度には、リフレッシュ旅行内で行う研修会を一般公開の『ご本人とご家族の為の手づくり音楽会』とし、大いに盛り上がりました。加えて同日に持った「ご本人のつどい」は分団的なテーブルの設置で、各グループ自由な発想でご本人中心のお話し合いが持たれ、何よりも普段見ることのできない表情や言動にご家族も目を見張っておられました。又その様子に、おぼつかない歩みながら、今日まで迷いながらやってきた世話人達がおおいに励まされたところです。

- 現在、すべての奈良県支部のつどいではいつでも、ご家族には、介護の苦勞、知恵や情報を共有する場であると同時に、【ご本人】と参加することで、未だ残っているご本人の【能力】や【良さ】に気付いて頂ける「場」となり、又参加された【ご本人】には、心地よい自分の「居場所」となる【場】となったらと願って開催しています。

今後とも、本部や各支部の活動の中から、奈良県支部として取り入れる事のできる物はどんどん学び、真似させて頂きたいと考えていますので、大いに研修の機会を作り参考となるヒントをご提供下さい。

■ 鳥取県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 相談電話などで若年の相談が本人からあったり、家族から相談があったことから、2008年度より実施している。
- 若年に関しては、本人の思いを受け止めての開催を心がけてきた。2010年9月よりは、まちなかの喫茶「笑い庵カフェ&マルシェ」でのつどいを営業として毎月開催してきている。また、2011年9月からはカフェの側で小さなフリーマーケットもおこなっている。
- 2013年1月14日に「本人と家族のつどい」を開催した。支援者含め25名で開催したが、最近では診断が早い時期でなされるようになり、本人の思いもあり、介護保険サービスになじめない人、家族も認知症をあまり理解していないなどの人たちを対象にした“つどい”として、2012年度からは、2ヵ月に1回程度開催していく予定。
- 2011年5月より江府町と連携して、本人のつどい「江尾の会」を毎月実施している。ひとり暮らしの方で、診療所でMCIの人を対象にしている。本人の近所の住民にサポーターとなってもらって一緒に参加してもらい午前中の2時間を過ごしてきた。2012年度はそれをさらに時間を延ばすことと昼食などを一緒につくるなどしてできること、役割をもつことを考え、サポーターに認知症についての理解を深めてもらう取り組みも別に行う予定。

■ 島根県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施していない

◇実施していない支部にお聞きします。実施が困難な理由・問題点などをお書きください

- 来年度からその準備を始めたいと考えている。でも県支部の力量の問題につきる。
- 行政、福祉の理解を今後深めていきたい。広島・鳥取での実施を横に見ていてその必要性を強く感じている。

■ 岡山県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 今から数年前、つどいへの参加家族の中から「元気なのに夫が引きこもって外へ出ようとしない」「デイの雰囲気になじめず、修行しとるようなと主人が言う」「デイを捜し回っても満足できない、この会でなんとかならないか」といった話がきっかけで、「心の交流会（本人交流会）」が始まった。

この4月で5年になるが、毎月1回、季節を楽しむ活動的なものから、歌やお喋り等、変化に富んだ活動、交流をしている。「してあげる」「してもらう」の関係ではなく「馴染みの仲間」として、スタッフも楽しんでいる。

■ 広島県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 2003年に開設し、現在に至っている。県内4ブロックに開設しようと計画しているが、人材（サポーター）の掘り起こしが難しい。来年度から3ヵ所目に取り組む。
- ご本人の希望（症状）に合わせて広島か西部かを選んで参加している。内容も変えている。
- ケアする専門職やサポーター（ムードメーカー）として心掛けている。
- 若年ゆえの相談の難しさを感じている。

◇その他、要望・意見などがあればお書きください

- 全国での取り組み（行政の施策を含む）の状況をぼ～れぼ～れで詳しく流してほしい。

■ 山口県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施していない

◇実施していない支部にお聞きします。実施が困難な理由・問題点などをお書きください

- 昨年発足したばかりの支部で、まだ活動が限られている。将来的には実施の方向で、他支部の活動内容を学びたい。

■ 愛媛県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施に向けて準備中

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 若年性認知症家族の参加者（つどい）が少ない

■ 高知県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 2年前「本人会議」として出発しましたが、いまだに本人の参加にいたっていません。家族の相談が中心で、研修などに参加してもらっています。

■ 福岡県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施していない

◇実施していない支部にお聞きします。実施が困難な理由・問題点などをお書きください

- 福岡市には、「家族の会」とは別に、若年性認知症の本人及び家族を対象とした「若年認知症オアシス虹の会」があり、2ヵ月に1回例会がある。

■ 佐賀県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 若年の相談も増えてきましたので、つどいを通じて色々な問題や悩みが解決される場所であつたらよいと思い年に3回行なっている。今のままでよいのでメディアには出たくないと言っているので、活動も活発にはいかない。しかし若年を受け入れてくれている施設との情報交換はあり、今後の発展に繋がっていきたい。

■ 長崎県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

●実施に向けて準備中

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

●実施しようと思った経緯：

- ・家族のつどいを実施している中で、高齢者の介護家族と若年期の介護をしている人との課題が異なっており、経済面・仕事・子育て等、本人・家族とも精神的なダメージが大きい。
- ・長崎県支部でも、若年期認知症の家族をはじめ、仲間と集うことの必要を感じ、世話人が富山、広島で開催された研修会等に参加し、現在、世話人のなかで、若年期認知症担当チームを作り実施に向けて試行錯誤を重ねている。

●実施に向けて行なっていること：

- 1) 世話人自身が若年期認知症について知識を持つこと → 世話人の研修会を実施
 - 2) 本人のつどいを開催するには、まず家族同士が知り合いになるようにする。
→ 若年期認知症家族のつどいを開催準備
 - 3) 若年期認知症家族のつどい開催に向けて、担当者（世話人）が、若年期認知症家族のつどいに体験参加（2人）
- ### ●今後の課題：
- 1) 開催場所：家族のつどいを開催しながら、本人のつどい（1～2回／年）を開催出来るところ（交通の便、施設の有無、関係者の協力の有無など）
 - 2) 本人つどいのプログラム：自主活動が出来るための支援方法
 - 3) 対象者の把握と呼びかけの手段

■ 大分県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

●受講前から実施している

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください。

- 2004年に福岡でプレ国際会議を行い、私たちの支部も講演録をつくるなどしたが、その際の越智俊二さんの話を聞いて、大分県でも若年のつどいをする必要性を強く感じた。その後、対象となる人もいないまま、福岡県支部のつどいや、中島七海さんが管理者をやっておられる「天神オアシス」に見学に行くなどしていた。2006年に、大分に片山禎夫先生をお招きして、「若年期の講演会」を

やり、その時に偶然チラシを見たということで会場に足立さんご夫妻が来てくれて、足立さんたちとの交流が始まった。それ以降、継続的に若年のつどいをやっている。現在では、足立由美子さんや支援者が中心的に計画して、他県の人などにも声をかけ、年に数回の頻度で行なっている。

■ 熊本県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講前から実施している（ただし、若年つどいのみ。本人の参加は現在なし）

◇実施していない支部にお聞きします。実施が困難な理由・問題点などをお書きください

- 若年つどいを行なっているが、本人交流会という形式ではなし。
- 若年つどいへの本人の参加は年に数回。お一人のみという形が多く、本人同士の交流に至らない。
- マンパワー不足が実施できない大きな要因。
- 本人のつどいを行うための会場選定はどうするか、サポーター等の支援を得るためにどのように呼びかけるか、など課題が大きい。

■ 宮崎県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 受講後、実施し始めた

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課題・感想などをお書きください

- 受講は2008年にしました。その後施設内で偶然本人さん同士が初対面で交流され、とてもいい表情になられたのを実体験しました。「これが本人交流なんだ！」と気付き、即行動を起こし発会、もうすぐ3年になろうとしています。
- 今、マンネリ化してきていると痛感しています。打破が課題です。

■ 鹿児島県支部

◇これまでの「本人（若年）のつどいを考え、広める研修会」を受講して本人・若年のつどいをされましたか

- 実施に向けて準備中

◇実施している支部、準備中の支部にお聞きします。実施しようと思った経緯・工夫した点・今後の課

題・感想などをお書きください

- 「本人のつどい」にするため、現在「本人家族交流会」を年一回開催しています。
- 「本人のつどい」にするためには、サポートが欠かせないことからボランティアの確保が課題です。世話人だけでは手不足です。

◇その他、要望・意見などがあればお書きください

- 「本人のつどい」開催に関する案内、チラシ等参考になるものがあれば、提供して欲しい。

●2011年度 本人支援専門委員会委員

委員長 村上 敬子（公益社団法人認知症の人と家族の会 広島県支部代表）
委 員 安藤 幸男（株式会社福祉の街 代表取締役）
関東 澄子（公益社団法人認知症の人と家族の会 宮城県支部代表）
勝田登志子（公益社団法人認知症の人と家族の会 富山県支部事務局長）
山本きみ子（認知症で本人、公益社団法人認知症の人と家族の会 富山県支部世話人）

●2011年度 若年期認知症専門委員会委員

委員長 片山 禎夫（国立病院機構広島西医療センター臨床研究部長認知機能疾患科医長）
委 員 荒牧 敦子（公益社団法人認知症の人と家族の会 京都府支部代表）
坂口 義弘（公益社団法人認知症の人と家族の会 大阪府支部代表）
関 靖（公益社団法人認知症の人と家族の会 長野県支部代表）

（五十音順、敬称略）

認知症の本人及び若年期認知症の人を支援する事業報告書

2012年3月発行

発行：公益社団法人認知症の人と家族の会

代表理事 高見国生

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下る 京都社会福祉会館2F

TEL：075-811-8195 FAX：075-811-8188

Eメール：office@alzheimer.or.jp

ホームページ：www.alzheimer.or.jp

