

前頭側頭葉変性症 家族の声



社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会
ひょうご若年性認知症支援センター



もくじ

1. 前頭側頭葉変性症とは	1
2. 家族交流会立ち上げの経緯	7
3. 家族交流会の開催実績	8
4. 家族交流会の役割	9
5. 家族の声	11
6. 家族から社会への発信	18
7. 家族の思い出と手紙	25
8. 家族の声を受けて～求められる支援者の役割～	29



はじめに

高齢化が急速に進んだ我が国では、必然的に認知症者の数も増加し、最近では、「認知症」という言葉を聞かない日がないくらい、よく知られた疾患になりました。

しかし、「認知症」と一言と言っても、その原因疾患は様々で、症状も多様です。

治療により治る可能性のある認知症がある一方で、根本的な治療法がないうえに、社会に周知されておらず家族が行き場を失ってしまう認知症もあります。そのひとつが、「前頭側頭型認知症」や「意味性認知症」を含む「前頭側頭葉変性症」です。

通常、認知症の方を日々介護されているご家族は、同じ悩みや不安を抱える仲間と「家族会」の場で、苦しみを吐露し、有用な情報交換をするなかで心身の負担を軽減することが可能になります。

しかし、地域の中に多数ある認知症の家族会のほとんどがアルツハイマー型認知症の方を対象として運営されているため、前頭側頭葉変性症のご家族から、「会に参加しても話がかみ合わない」「症状が全然違うので自分達の思いは分かってもらえない」等のお声を耳にしました。

このようなご家族の声を受けて、ひょうご若年性認知症支援センターでは、2015年に、「前頭側頭型認知症家族交流会」を立ち上げ、現在も定期的を開催しています。

最初は泡粒のように小さなお家族の“つぶやき”からはじまりました。この小さな“つぶやき”には、本人への思いだけでなく、肝心なところに医療・福祉の支援が届かない悲しさやあきらめなど、見過ごすことができない切実な思いが込められていました。心の叫びといってもいいでしょう。

ひょうご若年性認知症支援センターでは、家族交流会を重ねながら、“つぶやき”を少しずつ集め、前頭側頭葉変性症の本人・家族が抱える思いを分かち合うとともに、それを社会に発信して理解につなげることを、そして前頭側頭葉変性症の本人・家族に届く支援体制づくりにつなげることを目指しています。

本冊子は発信の一つです。前頭側頭葉変性症で同じ悩みを抱えておられる方はもちろん、是非とも医療と福祉に携わる専門職、社会福祉協議会職員、行政職員にお読みいただきたいと考えています。そして、当事者の声を聞いた者の責任として何ができるのか、共に考え、次のアクションを起こしましょう。

2022年2月

ひょうご若年性認知症支援センター

1. 前頭側頭葉変性症とは

(Frontotemporal Lobar Degeneration:FTLD)

大阪大学大学院医学系研究科統合保健看護科学分野
公益財団法人浅香山病院
山川みやえ

「認知症」とは、それ自体は診断名ではなく、「便秘」などと同じく「状態」を示す言葉です。認知症は、一度発達した知能が脳の部位が変化することにより、広い範囲で継続的に低下した状態であると定義づけられます(大熊, 2013)。前頭側頭葉変性症 (Frontotemporal Lobar Degeneration:以下、FTLD) の患者はその名の通り、脳の前頭葉、側頭葉が少しずつ萎縮する(縮んでくる)ことによって、引き起こされる症状に悩むことになります。そして残念ながら病気の原因はわかっておらず、特効薬也没有ありませんので、現時点では、治すことはできない病気です。しかし、諦めるのではなく、医療の進歩によって少しずつこの病気の特徴が分かってきていますので、それらの知識を基に、医療や福祉の専門職と一緒に悩んで、かけがえのない人生をできるだけ納得して過ごしていくことが重要です。そのために、ここでは病気の特徴についての基本的な知識を紹介します。

FTLDの病気の特徴

FTLDは脳の前頭葉、側頭葉の変化によって起こりますが、それぞれどのような役割を担うものでしょうか。前頭葉は、図1にあるように自制したり、いろいろ考えたり、物事を考えて実行したり、意欲をもって物事をする役割があります。このため、ここが病気で少しずつ進行すると、やる気がなくなったり、我慢できなくなったり、深く考えず場当たり的に行動したりするようになります。人は社会の中でいろいろな関係性やいろいろなルールの中で生きているため、前頭葉の病気になると、社会の中では非常に生きにくくなります(難病センター、指定難病127)。

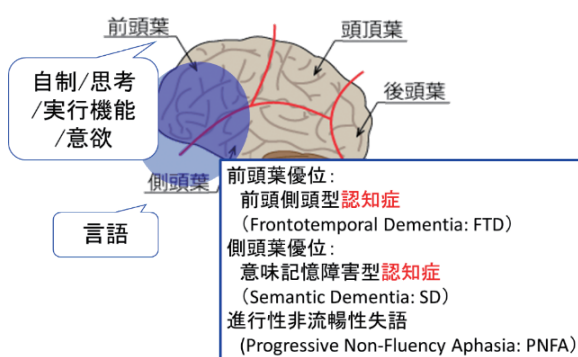


図1 前頭側頭葉変性症の脳の変性部位とその種類

側頭葉は、図1によると言語をうまく扱うことを主に担うことになります。このため、側頭葉の病気による変化によって、最初からコミュニケーションが円滑にいかないことがあります。

このFTLDは、国の指定難病になっていますので公的援助を受けることができます。しかし、比較的若くして(50代～60代前半が多い)発症するため、初期にはうつや発達障害、他の精神の病気と間違えて診断されることが少なくありません。それは医療が悪いわけではなく、そのくらい診断が難しい病気であるということです。そのため、診断後も進行していく中で、診断が覆ることがあります。診断は、今後の生活を考えていく上で非常に重要ですが、診断名というよりも、どんなことで生活上の悩みがあるのかということを、支援者とともに共有して対応方法を考えていくことが重要になっていきます。

FTLDは図1にあるように、初期の脳の変化の場所によって、主に3つのタイプに分かれます。その中で病名に「認知症」が入っている2つの認知症について説明します。

前頭側頭型認知症は、最初、前頭葉に萎縮が見られることが中心になりますので、社会で非常に生きにくくなります。こだわりが強く、常に同じことを繰り返すということを好みます。この同じことを繰り返すことを専門的には常同行動と呼びます。初期より食べることに関して、常同行動がみられることが多く、気に入った物をひたすら食べることを繰り返したりします。なぜか、油っぽいものや甘いものを好むことが多いので、ファーストフードのポテトやお菓子などを食べ過ぎて糖尿病になることも少なくありません。

さらに、よく考えたり我慢したりすることが徐々にできなくなるため、気の赴くままに行動することが増え、地域社会で暮らすことが難しくなることが多いです。こういうことになると、ご家族など患者の近くにいる人達は悩むのですが、さらに辛いこととして、患者本人は、自分の病気の自覚はなく、何となくおかしいなと思うことも少ないため、迷惑行為をしても、反省することはほとんどありません。周りは困っているのに、当の本人は深刻さがほとんどないので、周りの人は精神的にも大きな負担があります。さらに環境への依存もありますので、目の前の物に反応することが多く、危険なものや飲み込みやすい物などを置かないように環境調整することが重要です。

また、進行していくにつれ、口唇傾向(何でも口にしてしまうこと)があるので、注意が必要です。徐々にうまく話せなくなるので、コミュニケーションをとれなくなるのは比較的早いです。その他に進行していくにつれ、何も考えなくなり(考え不精)、生活上のいろいろなことに無関心になります。このため、重度になっていくと食べ物を飲み込むことが億劫になってきて食べられなくなったり、トイレに行くことも面倒になるので、排泄の問題も出てきます。

もうひとつの意味記憶障害型認知症は意味性認知症とも言われたりしますが、側頭葉の萎縮から始まります。前頭側頭型認知症と同じく、常同行動がみられ、行動の問題も見られます。加えて、意味記憶の障害（言葉の持つ意味が分からなくなる）があるため、日常的に使わない言葉から使えなくなっていく。なじみのものは比較的覚えていることが多いのですが、それでも使わないと忘れていきます。言葉の意味が解らないと、実際の物と言葉がつかない。例えば食事の場面でも、食材や料理の名前などがわからなくなってくるため、それが食べてよい物かどうかということが分からず、メニューが固定化されて

中核的な特徴(すべて必要)

- 症状は徐々に進行
- コミュニケーションがうまく取れない
- 自己行動の統制ができない
- 感情の平坦化
- 病識、内省はなく、深刻さや不安はほとんどない

早期から

• 周りの刺激に影響受けやすい

- わが道を行く
- 反社会性の行動(脱抑制)
- 注意がそれる、維持困難
- 自発性の低下、考え不精
- 無関心

同じことを繰り返す
常同行動

- 口唇傾向、過食、食べ物の嗜好が変わる



図2 前頭側頭葉変性症に特徴的な症状

くることも多いです。こういう場合は、最初から言語リハビリテーションを使ったり、よく話をしたりすることが重要です。

FTLDでは、図2のように、社会的に受け入れがたい症状を起こすことが多かったり、言葉によるコミュニケーションが難しかったりするため、人間関係にも悪影響を及ぼすことがあります。この面で、ご家族への支援も重要です。

進行していく中での症状の出方

FTLDは進行していく病気であり、症状の出方は人によって様々ですが、研究者はなんとかしてこの病気をうまくコントロールできるようにいろいろな研究をしてきました。例えば、前頭側頭型認知症（FTD）では、図3のように、時間の経過に伴い、症状が大体いつ頃でてくるのかが分かってきました。何年でという具体的

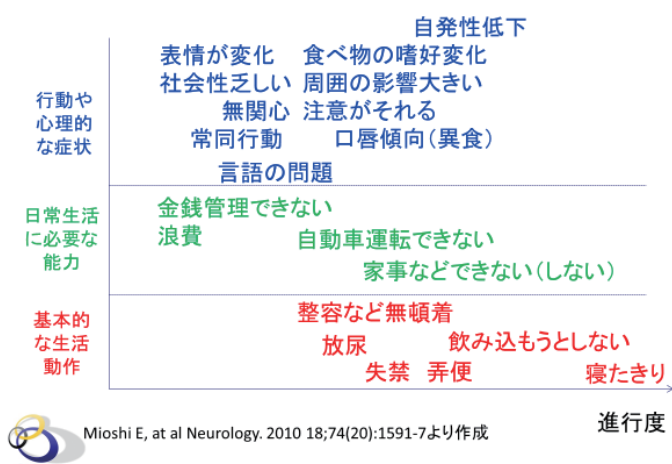


図3 FTDの経過(右に行くほど進行していくように症状を配置している)

なことまではわかりませんが、このことによってある程度心づもりをして過ごすこともできますし、医療者（主治医、看護師/訪問看護師、リハビリスタッフ、栄養士など）や福祉職（ケアマネジャー、ホームヘルパー、社会福祉士など）と必要な支援について先回りして考えておくこともできます。

しかし、やはり進行していくと、徐々に自発性の低下があり、ほぼ寝たきりのような状態になるので、その際の栄養摂取方法や最期の過ごし方や医療の選択なども考えていくことが良いでしょう。

アルハイマー型認知症との違い

これまで、私たちはFTLDの家族介護者の交流会でたくさんのご家族のお話を聞いてきました。その中でほとんどすべてのご家族が言うことは、「アルツハイマーとは違うからそのことを支援者には十分にわかってほしい」ということでした。表1に示すように、FTLDとアルツハイマー型認知症の違いはいろいろあります。例えば、FTLDはアルツハイマー型認知症とは異なり、昨日の体験を忘れてたりするエピソード記憶障害というものは比較的目立たないことが多いです。これらの特徴をわかっておくと、ご家族は支援者に説明しやすく、また支援者は、本人によりよい関わり方を考えることができます。何より、アルツハイマー型認知症とは違うことを知っていることが、ご家族には非常に心強いサポートになります。

表1 前頭側頭葉変性症とアルツハイマー型認知症の違い

	FTLD 病感ない	アルツハイマー病 病感ある
記憶	・エピソード記憶は中期まで保たれる ・意味記憶は障害される	・エピソード記憶は初期より障害される ・意味記憶の方が保たれやすいが人による
言語	・言葉の意味の喪失 ・目的と違う言葉をいう ・オウム返し	・人により差がある ・中期ごろよりまとまりない、意味不明な言葉を話す場合もある
特徴的な症状	・行動症状 ・自発性の低下 ・セルフケア低下はあるが機能的にできないというより面倒になる	・妄想(特に被害妄想)がみられる ・空間認知障害(自分の位置の認識や物事の位置の認識などがむずかしくなる) ・セルフケア低下(能力的にできなくなる)
治療	・非薬物治療(ルーティン化療法:決まったルーチンをつくる、日々の関わり) ・一部の抗うつ薬	・非薬物治療(日々の関わり) ・抗認知症薬/抗精神病薬

FTLDの患者へのケアの工夫

FTLDは、初期より様々な特徴的な行動上の問題があり、それがご家族を悩ませることにもなります。それによって、家族との人間関係がこれまでのようにはいかなることがありますので、結果的に本人に不具合が起こります。その行動上の問題にどのように対処したらよいかということで様々な関わり合い方がありますが、身近なところからできるルーチン化療法を紹介します。

先にもお話ししたように、FTLDの患者は進行とともに徐々に自発性の低下が起こって、基本的な生活がままならなくなります。その中でも困るのは、最後に食事が摂れなくなることです。早い段階で患者の好み、社会的に問題のない生活をパターン化していくことがルーチン化療法の基本です（西川, 2000）。

ルーチン化療法は、FTLDの特徴である常同行動を活用して、社会生活上困っている問題を他の行動に置き換えるというものです。例えば、毎日決まった時間に万引きを繰り返す患者に対して、同じ時間にデイサービスや他のサークルなど患者が気に入るような活動に置き換えると、そのパターンが出来上がるというものです。

ルーチン化療法を食行動異常に応用した例を紹介しましょう（繁信, 2019）。意味性認知症の61歳・男性のケースです。真面目で温和な性格でしたが、5年前より職務態度が悪く同じことを繰り返して話し、制止すると大声で癇癪を起していました。3年前に前頭側頭型認知症の診断を受けましたが、妻の作る食事は臭いといって、決まった時間に決まった弁当とパンを同じ店で買うようになりました。弁当が売り切れたことがあり、5個入りミニあんぱんのみを食べるようになりました。そして妻が疲れ果て入院しました。入院後、病院の食事は全く食べようとせずに、チューブ栄養を鼻から入れることになるのはかわいそうだということで退院しましたが、退院後はまた5個入りミニあんぱんと水道水しか摂りませんでした。

その頃、最初は前頭側頭型認知症という診断でしたが、自宅以外で息子に会っても息子と認識できないことから、意味記憶の障害があるとして再検査し、意味記憶障害型認知症と診断が変わりました。入院後は、病院食は「違う」といい、水道水以外受け付けませんでした。そこで自宅で食べていた5個入りミニあんぱんを提供すると食べ出しました。食べることはできるので経管栄養ではなく、5個入りミニあんぱんの何にこだわりを持っているのかを見た上で、5個入りミニあんぱん以外のものを食べられるようになることを目的とした介入を始めました。

まず、形にこだわりがあるかどうかを確かめるため、大きいあんぱん1個を提供しましたが食べませんでした。次に、味にこだわりがあるかを検証するのに、5個入りミニあんぱん

を5個入りミニクリームパンにしたところ、2個まで食べてやめました。個数にこだわりがあるかを確かめるのに、5個入りミニあんぱんの内2個を取り出して皿に入れ提供してみました。食べませんでした。そこで、形と個数にこだわりがあるとして、次に5個入りミニあんぱんの内2個にクリームパンを置き換えて、あん・あん・クリーム・あん・クリームにし、元の袋に入れたところ5個を一息で食べました。5個入りミニあんぱんの中身を徐々に病院食の副菜に置き換えて提供しました。5個並んで入れれば、パンの中身があんとクリーム以外でも食べられることが可能になったのちに、袋の中の5個の内、4個は袋のままで、1個は小皿に入れて提供しました。それがうまくいくようになったので、袋と小皿のパンの比率を小皿に徐々に変えていきました。その後、ミニあんぱんを載せた小皿をパンではなく病院食の副菜に置き換え、徐々に病院食を食べるようになり、3か月で病院食を食べられるようになりました。

これは一つの例ですが、患者の行動を無理にとめるのではなく、ソフトランディングするように変えていくには、多職種での関わりが大切です。ご家族は一人で抱えるのではなく、一緒に悩んで考えてくれる人たちと一緒にケアを進めていくことが、現時点での最良のケアの工夫です。

引用文献

大熊輝雄. 現代臨床精神医学, 2013,金原出版

難病センター, 前頭側頭葉変性症 指定難病127, <http://www.nanbyou.or.jp/entry/4841>

Mioshi E, et al Neurology. 2010 18;74(20):1591-7

西川 志保, 池田 学, 繁信 和恵, 原 智美, 西川 洋, 小森 憲治郎, 田辺 敬貴, 松井 博. (2000)

総合リハビリテーション 28(5); 477-481.

繁信和恵 (2019)

認知症の疾患別食べるための対応方法 3 前頭側頭型認知症 (FTD) の食を守るケア,

Modern Physician, 39(4):378-3



2. 家族交流会立ち上げの経緯

現在、全国各地で認知症に関する家族会や当事者の会、オレンジカフェなどが多数設立されています。しかしそのほとんどは、アルツハイマー型認知症を対象としているのが現状です。前頭側頭葉変性症の方を介護しているご家族から、「アルツハイマー型認知症とは症状も日々の困りごととも異なる」、「介護者同士の話がかみ合わず、馴染めない」「同じ病気の人を介護している人と話す場が欲しい」等の声を受けて、2014年度より、当センター内に「前頭側頭型認知症家族交流会」を立ち上げました。

現在、年に3～4回、家族交流会を開催しています。ご家族のお話をお伺いしていると、確かにアルツハイマー型認知症の方を介護するご家族とは、困りごとの内容が違うことが実感されます。

なかには、県をまたいで参加されるご家族もおられます。前頭側頭葉変性症に特化した家族会や交流の場が少なく、ご家族が思いを表出する場がない状況で、孤独に苦しんでいたことが伝わってきます。

2020～2021年度は、新型コロナウイルス感染症の影響もあり、家族交流会の開催を制限せざるを得ませんでした。オンライン開催や、感染防止対策を万全にしての対面開催、また、会報を家族に送付することで、互いに孤立しないよう、つながりを意識して活動が続けています。



3. 家族交流会の開催実績

年度	開催月	参加者
2014	2015年 2 月	家族介護者 13名
2015	2015年 5 月	家族介護者 10名
	2015年 7 月	家族介護者 12名（初参加 3名） 本人 1名
	2015年 9 月	家族介護者 7名
	2015年11月	家族介護者 7名
	2016年 3 月	家族介護者 15名（初参加 2名） 本人 2名
2016	2016年 5 月	家族介護者 16名（初参加 5名）
	2016年 8 月	家族介護者 25名（初参加 8名） 本人 3名
	2016年10月	家族介護者 5名
	2017年 1 月	家族介護者 7名
	2017年 3 月	家族介護者 12名（初参加 3名）
2017	2017年 5 月	家族介護者 12名（初参加 5名）
	2017年 7 月	家族介護者 13名（初参加 1名） 本人 1名
	2018年 1 月	家族介護者 11名 本人 1名
2018	2018年 5 月	家族介護者 13名（初参加 2名） 本人 1名
	2018年 8 月	家族介護者 21名（初参加 10名） 本人 1名
	2018年11月	家族介護者 14名（初参加 3名） 本人 1名
	2019年 2 月	家族介護者 11名（初参加 1名）
2019	2019年 5 月	家族介護者 19名（初参加 2名） 本人 1名
	2019年 8 月	家族介護者 17名（初参加 1名） 本人 1名
	2019年11月	家族介護者 15名（初参加 4名）
	2020年 2 月	家族会議者 16名（初参加 4名） 本人 1名
2020	2020年 8 月	家族介護者 6名
	2020年10月	家族介護者 9名（初参加 1名） 本人 1名
	2020年12月	コロナ禍での生活や困りごとについてアンケートを行い、集約して共有
	2021年 2 月	家族介護者 9名（初参加 2名） ※オンライン
2021	2021年 6 月	家族介護者 8名（初参加 2名） ※オンライン
	2021年 9 月	家族介護者 11名（初参加 3名） ※オンライン
	2021年11月	家族介護者 17名（初参加 3名）
	2022年 2 月	家族介護者 12名（初参加 1名） 本人 1名 ※オンライン

4. 家族交流会の役割

【家族にとっての家族交流会】

ご家族にとって、家族交流会とはどういう場なのでしょうか？

参加者の方の家族交流会への思いをご紹介します。

同志の交流の場

- ここで皆さんと会うと元気が出ます。自分だけじゃないって思うし、「自分も頑張ろう」って思えます。この会を作ってくれて本当にありがたいです。
- 同じ辛い立場の方の話を聞いて、自分一人ではないと孤独感が解消しました。
- 明日からどう生活するかヒントや社会資源を教えてもらい、乗り越えることができました。

介護方法を学ぶ場

- 最近、家族が「前頭側頭型認知症」と診断されました。まだ、この先どうなるかも分からないです。体験している方々から、お話を聞いて参考にしたいです。
- 介護の先輩の話はすごく参考になります。

介護をふり返る場

- 自分自身は、7年前に介護を終えました。母と同じ病気をもつ皆さんの話を聞いて、ふり返りたいし、自分のしたことはどうだったのか考えたいと思って参加したいと思うようになりました。

介護経験を伝える場

- 自分が体験したことを伝えて、同じようなことが起きないようにしてほしいと思います。実際、介護の本には書いていないことがたくさんあります。
- この前、私が話しているときに、メモを取っておられる方がいました。参考にしてくださったら嬉しいです。

【開催者側からみた家族交流会】

家族交流会で、家族同士の会話や話している様子を拝見するなかで、開催者側が感じた家族交流会の役割や意義についてまとめました。

情報交換の場

専門の医師のこと、治療薬のこと、使えるサービスのこと、施設を選ぶときのポイント、介護で困った場面での対策など、家族目線での情報交換がとても盛んな場です。

ピアカウンセリングの場

参加者は、病名を告知されてまだ数ヶ月の人、介護生活が数年にわたる人、すでに介護を終えた方など様々です。お互いが悩みを打ち明けたり、感情を吐露したり、共感したり、労ったり、敬ったり、勇気づけたり……。様々な場面を見て、同じ境遇の方々が集うことでピアカウンセリングが自然と行われています。

介護へのモチベーション向上の場

初参加の家族の緊張した面持ちや、何度も参加されている方々の疲れた表情を目にすることは、珍しいことではありません。それでも交流会が終了する時間には、皆さん、笑顔を取り戻し、声のトーンも明るくなっています。それは、互いに話し合うことで、エネルギーを得て、再び前を向き始めた証といえるのではないのでしょうか。

新たなネットワークと社会への発信が生まれる場

閉会の時間になり、解散し始めてからも家族同士が「このあと、お茶でも」と誘い合っている声や、お互いに連絡先を交換している場面を見受けます。また、別日に主体的に有志が集まったり、この家族交流会をきっかけに、新たなネットワークが築かれ、絆や仲間意識が強化されているようです。

また、ご家族の中には、大変な苦労をした自らの経験を役立てたい、もっとこの病気のことを知ってほしい、という強い思いから、自ら発信し、社会に働きかけようとされている方々もいらっしゃいます。

5. 家族の声

家族交流会で寄せられた実際の声を一部で紹介いたします。

日々の生活での困りごと

目を離すと1人で出かけたり、空のやかんに火をつけたり、大事にしている物をゴミ箱に入れたり、目が離せません。見た目が元気なので、認知症だということが周りの人にはわからないので、声すらかけてもらえません。1人で遠くまで行って保護されたこともあります。

手を叩く、膝を叩く、同じフレーズを口ずさむ、さする行動あり、目つきが何処を見ているのだろうという感じです。

お風呂に入ってくれないです。足が臭いし、布団の中も垢で真っ黒になります。お風呂の準備をしても、どこも洗わずにあがってくるのですよ。デイサービスに頼んでも、本人は人から身体を触られるのを嫌がるのでうまくいかないですね。

同じもののしか食べないです。例えば、キャベツの千切りを毎日食べ、ほかのおかずの上にもキャベツの千切りをかけて食べるという感じです。

記憶障害が際立ってきました。5分前に話したことも、全く覚えていないときもあります。

玄関で、「靴をとってくる」と言って2階に上がって、その後、帽子をかぶって降りてきたのです。(本人にとって)「靴」は「帽子」のことだったんだなあと感じました。

デイサービス先でいじめにあっているのです。おとなしい性格で、言いやすいため、悪者になってしまうでしょうね。

日々の生活での工夫と対応

携帯にGPSをつけていつも見えています。家族みんなで共有して、(本人が)遠くに行ってしまったときは、私では手に負えないので、子どもに車で迎えに行ってもらってます。

同じ服しか着ないので、夜のうちに入れ替えています。色が同じだと生地が違っていても気がつかないですね。

他人に触れられることに慣れてほしくて、まずは、訪問介護を利用しました。安心できる住み慣れた家にヘルパーさんに来てもらって入浴介助を続けた結果、デイサービスでもお風呂にはいれるようになりました。

デイサービスに行く時に嫌がるので、送迎の車が一度自宅前を通過するのを見て、再び到着したときに、車に乗り込むってことを繰り返しました。そしたら、習慣化して行けるようになりました。

歯ブラシを新しいものに交換したら、「私ではない」と言うんですよ。同じ色の歯ブラシを用意しました。

「数独」を常同行動に組み込むことで工夫しました。
(病期の)初期の頃より刷り込んでおくと良いです。

社会的行動での困りごと

ご近所の花をほぼ毎日盗んでいました。注意して本人が分かったと言っても何回も盗って来ます。警察からしたら、「花ぐらい、いいじゃないか」という認識みたいでけど、これがずっと続くと近所にも住みにくくなるでしょう!?

お店での万引きや飲食、突然、お店に並んでいるアジフライをその場で食べてしまいました。

トイレの備品を持ち帰ってくるんです。「ダメよ」と言うと、トイレットペーパーや芳香剤の中身をティッシュに包んで持って帰ってきてしまいます。

レジで並んでいても、通さずにそのまま出て行こうとするのです。隣のお客さんの物を「これ、私のなんです」と言うこともあります。自分の物と他の人の物の区別がつかないみたいです。

出会い系サイトにアクセスをしたり、アダルト動画の視聴、詐欺メールの被害にも遭いましたね。外では通りがかりの女性に「セックスしよう」とか声をかけたので、警察に通報されて逮捕されました。

2～3回、警察のお世話になりました。夜に散歩に行き、違うところに入り込んで、不法侵入だから来てくれって連絡があったんです。幼稚園の門が開いてて、自分でも悪気なく、ただ子どもたちがワイワイしてるから入り込んだこともあり、先生がパニックになって110番しました。

社会的行動に対する工夫と対応

あらかじめ、本人が行きそうな店すべてを回り、事情を説明しました。二千元が入った財布を持たせて、不足時は、家族の携帯に連絡をしてもらうようお願いして回りました。

スーパーで取った品物が見えるように、本人にビニールの透明なカバンを持たせました。見つけた品物は必ず、返しに行きました。

本人と一緒にスーパーに出かけたら、店員さんに協力してもらって、本人の両側を私と店員で挟んで歩きました。商品に直接手が伸びないようにしました。

主治医やケアマネジャー等の協力をしてもらいました。主治医より「デイサービスをどうしても活用してほしい」と説明してもらったり、「花には雑菌が多数付着しているから、触らないほうがよい」と言ってもらいました。

パソコンに登録したら、すべての通販会社に「中止」の連絡がいくようなシステムがあればいいのと思います。現状は、1件1件、通販会社に中止の電話をしています。

本人のカバンに「病名」「症状」「連絡先」を記載したものをに入れておいて、何かあった時、家族に連絡が入るようにしています。

介護を通しての 気づき・振り返って思うこと

力を抜いて介護することにしました。本人と一緒に死のうと追い詰められていた時期もあったけど、解放されて、あのとき死ななくてよかったと痛感しています。

盗むたびに、近所の人に謝りました。ヘルパーさんが自治会長、民生委員等に事情を説明してくれて、「大変ね」と労われたこともあります。理解が得られ、地域との交流が広がりました。地域にカミングアウトするしかないと思います。

主治医から、してはいけないことを禁止するには、「本人の気をそらせること」と言われ、本人の尊厳を守り、言い分を聞く、本人にとって良いことを行い、しんどい部分をなんとかしていこうと助言を受けました。こっちも割り切ることや上手かわすことが必要だと感じましたね。

施設は、当事者を管理する場所ではなく、当事者が生活をする場ですよね。職員が「一緒にやっぺいこう」という前向きな姿勢のところがいいですね。

デパートでハンカチを2枚盗んだんです。翌日、デパートに行き代金を支払いました。母はなぜ「ハンカチが欲しい」と『娘』に言えなかったのだろうって思います。

施設に入所した母は容態が悪くなり、胃ろうの選択も迫られました。コロナ禍のため、面会もできず、母の意思確認もできない。元気に話せるときにもっともっと母の希望を聞いておけばよかったと思います。今は、後悔の残らないように一緒に過ごせる日々を大切にしたいです。

伝えたいこと・望むこと

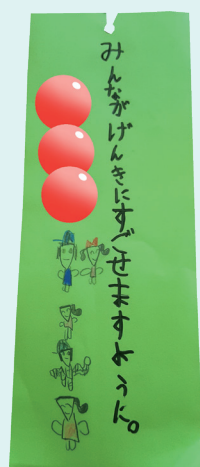
前頭側頭型認知症の症状や行動は1つではないんです。万引き、花を摘む、衝動的な行動等があります。病気であることを地域の人々、警察、行政に理解を広めることが必要でしょう。

警察、行政、地域の人々に、FTDについてどういう病気であるか知らせてほしいです。万引き行為のみではなく、自分と他人の物の区別がつかないこと等全般的に説明すると納得されやすいのではないかと思います。

病名がわかるようなマークがあればいいのと思うこともあります。本人につけるのではなく、支援者側につけるほうが安全かと思います。オレンジリングを持っている人だと適切な対応をできるのではないかと期待しています。

交番の若いお巡りさんが、「奥さんも大変ですね。ここのポリボックスに僕がいたら話を聞きますからね」と声をかけてくれたのが嬉しかったですよ。

七夕にお孫さんが書いた
お願いと家族の似顔絵



伝えたいこと・望むこと

医療・介護従事者の方へ
『若年性認知症』・・・
まだ若くて元気なこと。
それゆえに、対応に困ればすぐ薬で
抑える話になりがちです。
認知症は脳の病気であり、本人は自己決定ができないのです。
だからこそ今一度考えてほしいです！
その方がもし、あなたの大切な人で
あっても、その薬、投与しますか？

当初、アルツハイマー型認知症と診断されたが、他の病院で精査（PET及びMRI検査）の結果、アミロイドβの蓄積が認められず、内服中止となりました。
その後、前頭側頭型認知症と診断されました。本人は当時、単身赴任中。
主治医より、「会社から辞めろと言われない限りは、今の仕事は辞めなくてもよいのでは」と言われたので、仕事を続けました。

介護について、介護者が走りまわって、
がんばらなければならないのは、本当にしんどいです。

同じことを何度言っても覚えられなかったり、以前のようにはわかってくれなかったりして、時に本人をモノのように扱ってしまいがちです。
でも、思考や人格、それまでの記憶がないにしろ、今、生きているということに価値があるのだと思います。

支援者のみなさん。認知症の人と接する時、その人の様子をみればできることは必ずあります。頭から決めつけずに、やってみてください。そのことは、あなたの損にはなりません。必ずあなたに戻ってきます。

6. 家族から社会への発信

認知症の方のご家族は、言葉では言い尽くせない思い・苦悩等を抱きつつ、日々ご本人の介護を担っています。

その中でも特に、前頭側頭型認知症や意味性認知症の方を介護されているご家族は、その疾患特性や社会の認知度の低さゆえに周りの協力を得づらく、ますます孤独感をつのらせ、精神的にも肉体的にもギリギリの状態で踏ん張っておられるのが実情です。

それゆえ、家族交流会に参加されているみなさまは、初対面でも仲間意識がとても強く、学びあい、協力しあう関係が自然とできあがっています。

そしてご家族の中には、大変な苦勞をした自らの経験をだれかのために役立てたい、もっとこの病気のことを知ってほしい、という強い思いから、自ら発信し、社会に働きかけようとされている方々もいらっしゃいます。

今回は、長年にわたり家族交流会に参加してこられ、いまでは先輩家族として他の参加者の相談に応えるなど、会の中心的な役割を担ってくださっている3名のお話を伺いました。

共通しているのは、長年連れ添った家族への大きな思いと、あきらめずに行動を起こすという強い気持ちが、少しずつ周りの人へ伝染し、味方が増えていった、ということではないでしょうか。

家族の思いと行動力が、少しずつ社会に変化をもたらし始めています。



Mさん 70代男性

8年にわたって妻の介護に奮闘中

妻を介護しつつ、自宅を開放して家族が集えるカフェを開催したり、マスコミの取材に応じたり、介護の資格を習得し専門知識を深め、日々の介護に活かすなど、広く社会に向けて働きかけておられます。家族交流会では、多くの介護の知識や工夫を披露してくださり、他の家族の悩みに親身に寄り添うなど、リーダー的役割を担ってくださっています。確固たる信念をもって介護に向き合う姿勢が伝わってきます。

介護する上で困ったことはありますか？

一番は排泄関係ですね。尿はパッドで対応していますが、便はその後始末が難しいです。身体のバランスをとることが難しくなってきた、支えながらの介護で、腕や腰が痛くなります。在宅介護を続けていこうとした時に、専門知識がないと難しいと思いました。

介護する中で得たこと、学んだことはありますか？

ヘルパーさんや訪問看護師さんたちがどのようにやっているのか知りたくて、介護職員初任者研修を受けて、介護の基本を身に着けました。それから、認知症のことをもっと勉強しようと思い、シルバーカレッジにも入学しました。卒業後は、少しでも人の役に立てたらと思い、自宅を開放して認知症カフェを月1回開いています。名称は、“オレンジカフェ「フォレスト」”。同じ介護をする者同士、話し合ったら随分気分が楽になるかなと思いますし、情報交換もできます。

病気は進行していきますが、まだ歩ける、飲み込みはできるなど、残っている力を見られるようになりました。歩けなくなっても、意思疎通ができなくなっても、その人が存在すること自体がすごく大きなことだと思うようになったんです。生存しているということは、生活することよりも大きなことだと思います。尊厳っていうのはね、生かされているという面も多いんじゃないでしょうかね。妻には、生きるということを、できるだけ長く続けてほしいなあと考えています。

奥様はどんな存在ですか？

いろんな経験をさせてくれる人ですね。楽しいねと言い合えることができなくなっても、

気分楽しいとか悲しいとかっていうのを通じ合えるのですよ。楽しいこともつらいことも経験させてくれる、いわば、人生を豊かにしてくれる人です。

Mさんの行動力の源にはどういう思いがあるのでしょうか？

私は「自助自制」という言葉が好きです。これは、天は自らを助けるものを助けるという意味で、他人をあてにせず、自分のすべきことをしていれば報われるということです。私の基本には、妻の最期を家で看取りたいという思いがあります。そのために自分でできることを見つけ、体力づくりのための筋トレもしています。

社会に言いたいこと、行政をはじめ支援機関に求めていることはありますか？

行政に期待することは、自宅で最期までみることを可能にしてくれる援助ですね。経済面とか、機械とか、バリアフリーとか、在宅介護の環境が揃う事に期待したいです。ただ、過度な期待はせず、自分ができる範囲のことは自分でやらないと、絶望に変わりかねないとも思っています。私自身は支援機関にはあんまり期待していないんですよね。だから失望することもありますね。そもそも制度自体はよくできていても、それがオープンになっていない。だから、家族交流会などで知識を得てから行政に出向く方がいいと思います。

私は、認知症の人は、もっと外へ出て行くべきではないかと思っています。そうでないと、認知症の人がどういう状態なのかわかってもらえないし、理解にもつながらない。認知症の人も一緒に生活できるような、マンションだったり、道路だったり、買い物であったり、そういうことが実現できればと思うのです。

同じ立場の家族にメッセージをお願いします。

介護は、つらいこと、自分を犠牲にしなければならないことと考えがちですが、つらい面ばかりでなく楽しい面に目を向けると、介護が少しは楽になると思います。排泄の介助は大変だけど、便秘で悩むよりは出てくれてよかったなあと考えるとか、一緒にレストランや温泉に行ってみようとか、できる範囲で自分も楽しめるように工夫することが大事だと思っています。



温泉旅行で夫婦水入らず

Kさん 50代女性

7年半の介護を経て、今秋、夫を看取りました

診断の下った夫のため、より良いサポートを求めて、藁にもすがる思いで、自ら探し当てた遠方の専門医療機関へ通院しました。

以降、ご本人の対応に苦慮しながらも、的確な助言を得ながら介護を続けてこられました。この貴重な介護の経験を、家族交流会の中で、丁寧にわかりやすく家族の方々に伝えてリーダーシップを発揮されています。

介護する上で困ったことはありますか？

私が子どもとケンカになっても、夫は無関心でテレビを見ていたり、就寝時間になればさっさと寝室に行ってしまいました。外に出ないように玄関の鍵を閉めると、2階の窓から飛び降りようとしたこともあります。また、その辺にあるものを何でも口に入れてしまい、消しゴム、鉛筆、紙などの異食がひどかったです。

家のあちこちにウンチを付け、ウンチまみれになりながら朝方に片付けが終わった時には、正直、「いなければどんなに楽か」と思いました。

介護する中で得たこと、学んだことはありますか？

最初に診断を受けた病院では、「治る見込みはないので次からはご家族だけ来てください」と言われ、何とかしなくてはとインターネットで必死に検索して、遠方の専門医につながりました。その先生が、「ご本人のことは私たち病院スタッフに任せて、お母さんはしっかりお子さんと向き合ってあげてください」と言ってくださったことは今でも忘れられません。本当に救われました。

主治医のアドバイスを得ながら、病気の経過に即した介護を行いました。出現する症状を逆手に取って上手く利用したことが、本人の生きやすさにつながったと思います。本人の言動を否定しても無駄であり、お互いにマイナスにしかならないと学びました。「上手くやれば、上手くやれる」。このことを常に考えるようにしました。

子どもは、引きこもりにはなりませんでした。勉強はしなくなりましたが。人生は長いと、好きなことだけさせていましたが、学校の先生やスクールカウンセラー、病院スタッフの支えのおかげで、いまは心理職の道を自ら目指してくれています。

ご主人はどんな存在ですか？

とても穏やかで、優しい性格でした。最期は体調が悪化しながらも3か月間頑張ってくれ、家族に達成感を与えるとともに、別れを覚悟する時間を作ってくれたことを有難く思っています。

亡くなったあと、おそらく本人も希望しているだろうと思い、病理解剖を承諾しました。病気になったことは残念ですが、亡くなった後も社会貢献をし続ける、カッコよくて立派な人だと思っています。

Kさんの行動力の源にはどういう思いがあるのでしょうか？

最初はこの病気に関して分からないことばかりで、知り合いもなかったので、ネットや新聞記事を参考にとにかく探し回ること、少しずつ、助けてくれる人とつながっていきました。

社会に言いたいこと、行政をはじめ支援機関に求めたいことはありますか？

意味性認知症なのに、アルツハイマー型認知症の診断が下っている人が多いと思います。病気に合っていない薬を飲まされてしまうと、かえって症状が悪化してしまいます。正しい診断を付けてもらうことが一番大事だと思います。

意味性認知症と伝えと、「受け入れは無理です」という施設がたくさんありますが、本人は何もできないわけではなく、リハビリもできます。短い期間かもしれませんが、やり方によっては、否定されない人生を最期までやり通すことができていると感じています。

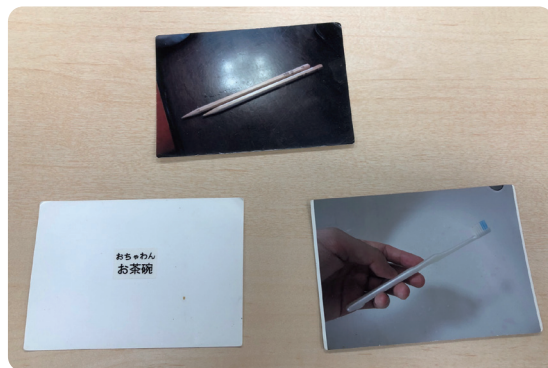
同じ立場の家族にメッセージをお願いします。

希望を捨てないでください。必ず道は開けます。

手を差し伸べてくれる人はたくさんいます。

夫が病気になったのはつらかったけど、そのおかげで本当にたくさんの方々と出会えました。

たくさんの出会いを私に残してくれた夫には、心から感謝しています。



言語のリハビリに使用したカード
表に写真、裏に名前を記入しています

Tさん 80代女性

約10年間の介護を経て、 2年前に夫を看取りました

万引き行為のある夫の対応に奔走されてきました。お店に事情を説明して協力を得たり、受診時に偶然見かけた施設職員の対応に感銘を受け、早速夫のサービス利用につなげるなど、持ち前の行動力で周りの人を味方に変えてくれました。より良きケアを見極める眼と周囲の協力を得る行動力なくして、介護を全うすることはできないのだと気づかされます。

インタビューの日、Tさんは上品なブラウスを着て、オシャレなカバンを肩にかけ、指には淡いピンクのマニキュアが輝いていました。取り出したスケジュール帳には、ご主人の日々の記録が書かれており、指で日付をなぞりながら懐かしそうな表情で語ってくださいました。

介護で困ったことはありますか？

万引きが一番困りました。本当に。

スーパーと一緒に行くと、私がかごをとっている間に、ひと足先に歩いて、トマトをかじってるんです。男の人の方が歩幅が大きいから、もう本当にいつもあつという間のことなんです。

私の携帯電話の番号を書いた紙を入れた財布を主人の首から下げておくようにして、本人が行きそうなスーパーとかお店に説明して回りました。「こういう病気なんです。商品を取った場合は、財布から代金を取ってレシートを入れておいてください」って。

スーパーの店員さんたちはみなさん、理解してくれましたよ。中には、今でも私を見ると声をかけてくれる店員さんもいるんです。「奥さん、元気してる？」って。うれしいことですよ。

たいていはいい人でしたけど、ある警備員さんで、他のお客さんがいる前なのに名前も出して対応してしまう方がいましたね。ちょっと配慮がないなあ、って思いました。

介護を通しての自分の変化はありましたか？

やさしくなったかなあ、とは思います。必死だったからイライラすることももちろんあったけど、気がつけば許せるようになっていたというか……。

排泄で失敗すると最初は腹立ってましたけど、毎回掃除するうちに、「こんなに掃除する

と便器もキレイになっていいかあ」って考えられるようになりました。

Tさんにとって、ご主人はどんな存在だったのでしょうか？

性格は、本当に穏やかな人でしたね。

主人が亡くなってはじめて気がついたんですけど、いつも腕を組んで歩いていたから、いなくなってしまうと歩くのが不安定なんです。「ああ、私、主人を支えているつもりだったけど、実は主人に支えられてたんだなあ」って、気づかされました。

ご本人にとって、Tさんはどんな存在だったのでしょうか？

これまで主人から「ありがとう」とか言われたことはないんです。でも施設に面会に行くと、施設の人が、「奥さん来たよ。奥さんに感謝してる？」「奥さんのこと愛してる？」とか聞いてくれるんです。そしたら主人は、言葉は言わないけど「うん、うん」って、大きく頷くんです。それがとてもかわいくて、忘れられないんですよね。

同じ立場の家族に対するメッセージをお願いします。

いま元気でも、最後は歩けなくなるということを、心構えとして持っていてほしいと思います。

話もできなくなります。だからいまのうちに少しでも一緒に歌っておく方がいい。私たちがカラオケで歌っている時に涙ぐむ人もいたんですよ。

一緒にウロウロできる間に思い出をたくさん作っておいてください。私は主人の食べ方がおかしかったから、恥ずかしくて外食には行かなかったけど、行っておけばよかったなあって、いまは思っています。



7. 家族の思い出と手紙

ご家族が提供してくださったお手紙や写真、コメント等をご紹介します。



母の手元に常に置かれているアルバムがあります。これは母がよく見ている写真で、上の妹が成人式の時に撮ったものです。最近では母もどんどん言葉を忘れてしまい、コミュニケーションがとりにくい状況になっています。母がなぜこの写真を常に手元においているのかわかりませんが、多分この頃が一番将来への希望があったからではないかと想像しています。このときから15年以上経過していますが、家族であることは変わらないので、これからも兄妹3人が力を合わせて母を支えていきたいと思います。



美容院でさっぱり散髪。

優しい美容師さんは母のお気に入りです。母は退屈すると動きたくなるのですがこの美容院ではいつも座っていられます。今でも利用している美容院です。



定期的に通院している歯科にて。

歯の治療はいつも大きな声を出してしましますが、先生はそれに動じず黙々と治療して下さいます。治療後はきちんと先生に「ありがとうございます」と言います。



母が大切にしていた物といえばコレだ
と思い出しました。

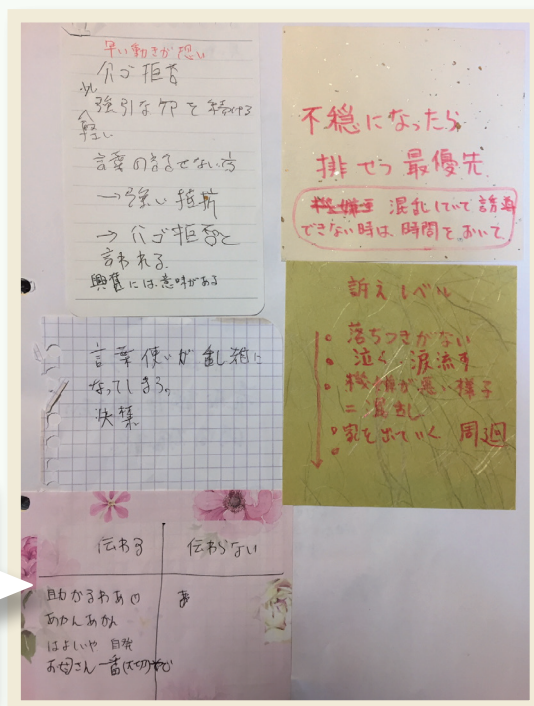
新婚旅行先で父に買って貰ったカメオの
コンパクト。もう蝶番(ちょうつがい)が
今にも取れそうになっていますが、中
の鏡はキレイで、大切にしていたので
少しだけ修理をすればまだ使えそうで
す。新婚旅行が海外だったとは聞いて
いないので、どこか国内で購入したの
だと思いますが、丁寧に修理して娘に
使ってもらうのもいいなと思いました。



お母様のお誕生日に作ったケーキ

日々の介護の合い間に気づきを 記入したメモ

否定的な言葉はよくないと言われま
すが、否定的な言葉でも、普段言
い慣れた言葉なら本人にも伝わるこ
とを、体験から学びました。



お母さんへ（グループホーム入居中の意味性認知症の母へ向けて）

お母さん、ごめん。痛い思いをさせてごめん。

1人にしてごめん。守ってあげなくてごめん。あの時離れてごめん。

あんなに愛情いっぱいもらったのに。

子供と過ごす毎日の中で、お母さんが私達にしてくれた事といちいち重なってお母さんの大きな思いを今、より一層感じるよ。

やっぱり家族と一緒にいれない事に大きな違和感を感じるよ。

お母さんのこれからの時間、少しでもそばにいて、温かい時間にしたいと思います。

お母さん、早く会いたいです。 (30代 女性 Sさん)

あなたへ（前頭側頭型認知症の夫へ向けて）

私があなたに手紙を書くのは、この嵐のような2年半の出来事が、いつかあなたと同じ前頭側頭型認知症の人とその家族の助けになると思っているからです。アルツハイマー型認知症やレビー小体型認知症の当事者の本はあっても、前頭側頭型認知症の人が書いた本は、見たことがありません。今は「難病」であるこの病気も、やがて明らかになる日が来ると思っています。

あなたの性格や行動が変わってしまったのは、3年前のことでした。見知らぬ女性に性的なメールや電話をし、私が問い詰めても嘘をついてはぐらかそうとしました。認知症のせいだと思って受診しても、長谷川式スケールの点数が良いから認知症ではないと診断されました。私がどんなに怒っても泣いても、あなたの行動はエスカレートしていき、道で女性に性的な声掛けをして逮捕されました。被害者の方への謝罪文すら自力では書けないことが、私には理解できなかったです。「あなたには人間の感情がないのか」とののしったこともありました。

一旦は不起訴になったものの、1年もたたずにまた女性に声掛けをして、精神科病院に入院しましたが、そこでも看護師さんや患者さんのお尻に触りました。

「要介護」の認定はあっても「性逸脱行為」があるため、ケアマネジャーからは「使えるサービスはありません」と言われ絶望しました。自力で探した施設にも断られ続け、藁をも掴む思いで最後の望みを託したケアハウスに、やっと受け入れてもらえることになりました。長い孤独な戦い、神経をすり減らすあなたとの生活から、私は少し距離を取ることができました。

正しい診断をしてくれる医師と適切な対応をしてくれる支援者の存在を情報提供してもらえたら、家族の負担はどれほど軽くなることかと痛感します。

いま、あなたには、ケアハウスのみなさんが一丸となって適切な環境が与えられています。職員のみなさんには、感謝の気持ちしかないですが、あなたとはもう、この気持ちを共有することができないのは、さみしいばかりです。恥ずかしがり屋のあなたと、また手をつないで歩くことができることを、私は願っています。 (60代 女性 Tさん)

意味性認知症の母を介護して思うこと

私の母は、とても優しく、料理上手な、辛抱強い人です。

60代半ばから、仕事のミスが増えたり、料理の味が変わったり・・・といった変化が徐々に現れてきました。介護保険サービスを使うことで生活を整えましたが、母を傷つけないように、「大丈夫やで!大丈夫!」と声をかけたのも、いま振り返ってみると、一人で介護できるのか・・・と不安になっていた自分自身を落ち着かせていたのかもしれない。

5年ほど経つと在宅生活が難しくなってきたので、病気に対する知識と理解、経験があり、想像力を持って対応できる施設に母を任せたいと思いました。職員さんの目が届きやすい家庭的なグループホームに入ることになりましたが、「私が母の人生を決めてよかったのか?」という不安と、母と離れるさみしさで私が泣いていると、横に座っていた母が、そっとティッシュを渡してくれたのです。認知症になっても優しい気持ちは変わらず、むしろ大きくなっているのではないかと感じました。

自分の時間ができたので、私は再就職しました。言葉では伝えられなくなっている母の気持ちを代弁できたらと思い、仕事帰りにグループホームに立ち寄っては、介助の手伝いや添い寝をして親子の会話を楽しみ、帰路につくという毎日を送っています。

ある寒い日の帰り道、ふと見上げた冬空が綺麗に澄んでいました。顔に当たる風は冷たいのに、なぜか心はカイロを当てたようにじわーっと温かい、そんな不思議な体験をしました。仕事と介護が両立でき、母が落ちついて暮らせるのは、グループホームのおかげだと感謝した瞬間でした。

(40代 女性 Tさん)



大切な母の似顔絵

8. 家族の声を受けて～求められる支援者の役割～

ひょうご若年性認知症支援センターでは、家族交流会や個別相談を通してご家族の体験や思いをお聴きする中で、支援者の立場で自分たちには何ができるのだろうかと考え続けてきました。

以下に、前頭側頭葉変性症にまつわる課題をまとめてみます。

- ① 前頭側頭葉変性症の診断は非常に難しく、県内で正確な診断のできる医療機関は限られている。間違った診断になってしまうことや、県外の専門医療機関に受診しているケースも多い。
- ② 疾患特性ゆえに対応に苦慮することがあり、福祉サービスを利用したくても、病名や状態像で門前払いされてしまう。
- ③ 前頭側頭葉変性症の人が、抑制が効かずに商品を持ち出すといった衝動的な行為に及ぶこと自体が理解されていない場合が多い。触法行為が生じた際に、必要な配慮や支援が遅れ、本人や家族が大きな負担を背負うことになってしまう。特定の行動へのこだわりや同じ行動の繰り返しも多いため、再犯の可能性も高い。
- ④ 罹患率の低い疾患であるため、支援機関における疾患理解がまだまだ不足しているとともに、家族が思いを打ち明けられる場がほとんどない。
- ⑤ 個人差はあるものの、病状の進行は避けられず、終末期を迎えるにあたり、延命措置の同意等を得る必要性が生じる。将来を見越して、病期に応じて、延命措置の意思確認を重ねておく必要がある。

地域で活動する支援者の方々へ

1. まずは、拒まずにご本人とご家族を受け止めましょう。

前頭側頭葉変性症の方の相談が入ると、「今まで関わったことがない」と不安に思うこともあるかと思います。しかし、前例がないのはご家族も同じです。ご家族にとって、目の前で起こることはすべてが初めてのことの連続です。

日々、模索しながらご本人と向き合い、「あきらめてはいけない」と自らを鼓舞しつつ、それでも八方塞がりになってSOSの手を差し出してこられます。

どうか、そのSOSの手をしっかりと受け止めてください。「来る者拒まず」の精神で、職員が一丸となって協力体制を敷いてください。

2. 関わりの一歩として、ご本人やご家族のお話を十分に聴きましょう。

ご家族もご本人も、職場や友人にはなかなか打ち明けることができない思いを抱えておられます。病気になったことによる思い、変化、生活のしづらさ、これからどのように生きていきたいかなどを、時間をかけてゆっくりと聴いてください。

そのうえで、症状の特徴をつかみ、生活習慣、仕事、趣味、得意なことなど、様々な情報から支援の手がかりを見つけましょう。

3. 病気概念・症状の特徴について正しい知識と理解を深めましょう。

歴史の浅い病気ですが、書籍や研修会等を活用してともに学び、適切なケア方法を模索しましょう。支援者間で情報交換や学びの共有を図ることが大切です。

地域の中で事例が見つければ、それは学びのチャンスです。まずは身近な支援者や関係機関で、事例検討会などを足がかりとしてはじめてみてください。

4. ネットワークづくりから地域づくりを進めましょう。

支援者の役割として、まずは目の前の支援を必要としているご本人、ご家族に対応することが、最優先です。しかし、個別支援だけしていればいいというわけではありません。継続的な関わりの中で得られたご本人やご家族の声から、当事者の現状や生活のしづらさ、課題等をともに考え、社会に発信することこそ、支援者に求められるもうひとつの重要な役割だと考えます。

ひとりの課題は同じ立場にある他の人たちや社会の課題と必ず共通するところがあります。今回、勇気を出して発信してくださったご家族にならい、地域での支援体制の確立をめざして、支援者間の連携はもちろんのこと、地域の多様な住民や関係団体と課題を共有し、一緒に悩み、解決に向けた取り組みを進めましょう。

最後に・・・

今後さらに、「前頭側頭型認知症」や「意味性認知症」に対する理解が広まり、ご本人とご家族が自分たちらしく生活できるような社会を作っていくため、ひょうご若年性認知症支援センターでは、当事者の声によって確実に支援体制が築かれるための取り組みを続けていきます。

この冊子をお読みいただいた支援者のみなさまには、当事者の切実な声を聴いた一人として、ぜひとも、ご本人・ご家族と一緒に悩み、考えながら、寄り添い続ける存在になっていただきたいと願っております。

最後に、日頃よりセンター運営にご理解とご協力をいただき、お声を寄せてくださったご家族のみなさま、冊子の発行にご協力いただいたすべてのみなさまに、厚く感謝申し上げます。

※表紙と裏表紙の写真はそれぞれ、ある参加者の方がお母さま
（ご本人）とお子さんたちと旅行した時の思い出の一枚です。

発 行／社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会
ひょうご若年性認知症支援センター

〒651-0062 神戸市中央区坂口通2-1-1 兵庫県福祉センター内
TEL：078-242-0601

発行年月／2022年2月

