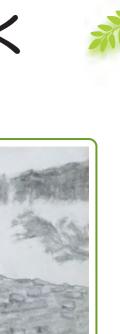


# いまを生きる いまを歩く





若年性認知症とともに歩むひょうごの会

### はじめに

「本当に必要な支援は、本人に聞かないとわからない」

平成26年11月に開催した若年性認知症啓発フォーラムで、認知症の本人である藤田和子さんから発せられた言葉です。

この言葉に共感した本人、家族、友人、支援者たちによって、「若年性認知症とともに歩む ひょうごの会」は、準備のための企画会議を経て、平成27年12月に発足しました。

私たちは、生活上の困りごとは、生活している地域、コミュニティで解決したいと考えています。そのため、本人が暮らす地域(市町)に出向く「地域会」も行っています。また、地域での生活を維持するためには、本人と周りのかかわる人達の気持ちを一つにして同じ目標に向かっていくことが大事です。

そして、ともに歩む仲間とつながり、本人だからこそ気づけることの話し合いを基軸としながら、それを集約して、暮らしやすい環境、使いやすいサービスの創出や改善に繋げたいと思っています。

この冊子は、まだ歩み始めたばかりの会議の試行錯誤のプロローグ に過ぎないかもしれません。

しかし、私たちのメッセージから、こういった取り組みの必要性を ご理解いただきたいと思います。

私たちの取り組みが、全国に広がるその一助となるよう願っています。

平成28年3月

若年性認知症とともに歩む ひょうごの会

# もくじ

<b>若年性認知症とともに歩む ひょうごの会について</b> 2
当事者の声・見えてきた課題 ・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
これまでの暮らし4
いまの暮らし・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・6
場づくりと仲間・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・6
仕事 · · · · · · · · 10
家族・友達・地域・・・・・・12
病気の受け止め・・・・・・・14
これから15
若年性認知症とともに歩む ひょうごの会に参加して ・・・・・・16
パートナーとしての想い・・・・・・17







若年性認知症とは、65歳未満で発症する認知症を若年性認知症と言い ます。若年性認知症は、仕事、家事、子育てのキーパーソンとなる世代に起こ ることから、本人だけでなく、家族の生活への影響が高齢者に比べて大きい にもかかわらず、その実態が明らかでなく、また支援も十分ではありません。

「若年性認知症とともに歩む ひょうごの会 | への参加を希望されるご本人 (兵庫県にお住まい)の方は、兵庫県社会福祉協議会ひようご若年性認知症生活支援相談センター TEL078-242-0601まで、ご連絡ください。

# 若年性認知症とともに歩む ひょうごの会 について

### 目的

- 1 認知症になってからも、希望をもって暮らし続けることができるように、認知症を現に体験している本人だからこそ気づけること、試行錯誤したことを共有しあう。
- 2 共に歩む仲間とのつながりを築き、ケア・社会のあり方を提案、よりよく生きていける社会を創り出していく。

#### 会議の持ち方

「全体会」と「地域会」で構成 地域会は、構成員の暮らしの場に出向いて開催する

日常生活 家族への支援

介護サービス 願い・要望

松事(就労) 医療 認知症に気づいた 時期・きっかけ 診断までの期間・経緯

### ひょうごの会はこんな場所

- ◆ 誰でも意見を出せる、お互いの声にゆっくり耳を傾けます。
- ◆ 疲れたら、いつでも席を立ち、休憩をとります。
- ◆ 一人ひとりを大切にします。
- ◆ 無理なく、それぞれがやれることをサポートします。
- ◆ 当事者主体のグループとして、メンバーの合議による運営とします。

#### 構成員

当事者(若年性認知症のご本人・パートナー) 学識経験者 ひょうご若年性認知症生活支援相談センター職員等

30名程度

#### 当事者、パートナーとは

- 「若年性認知症とともに歩む ひょうごの会」では、若年性認知症の本人だけでなく、パートナーも含めて、「当事者」としています。
- パートナーという名称としたのは、一方的な支援関係ではなく、協力・協働 関係を大切にしているからです。
- パートナーは、友人、サロン等でのサポーターや職員、家族、職場の上司等が担っています。

### 若年性認知症とともに歩む ひょうごの会 のあゆみ

会議名·開催日·場所·参加者数	内 容
準備会 平成27年9月2日(月) 神戸市勤労会館 34名 第1回 企画会議(全体会) 平成27年9月28日(月) 兵庫県福祉センター 10名 (本人5名、パートナー5名)	<ul> <li>・当事者が集まり活動することの意味やそのサポートについて、関係者で、学び、確認し合いました。</li> <li>講師 若年性認知症問題にとりくむ会「クローバー」産業カウンセラー 川口 寿弘氏</li> <li>・初めて出会う人も多いので、自己紹介をしあいながら交流しました。</li> <li>・どんな会にしたいか、気軽に集い自由に思いを出し合うためにどうすればよいか、話し合いました。</li> <li>・メンバーの生活する地域に出向いて開く「地域会」も行う</li> </ul>
第2回 企画会議(加東地域会) 平成27年11月4日(水) 在宅支援小規模多機能 (マイハウスみのり) 14名 (本人5名、パートナー9名)	・加東市にお住まいのお二人のこれまでの暮らしや「マイハウスみのり」での活動が紹介されました。交流では、これからのことについて、「前向きに生きていきたい」「認知症は大変やねとか言われるけれど、普通に暮らしている。個性として考えたら」「つながりが大切」といった声が出されました。
第3回 企画会議(豊岡地域会) 平成27年11月21日(土) リハビリ処 和恩 8名 (本人2名、パートナー6名)	・豊岡市にお住まいのお二人のご家族から、これまでの暮らしぶりが紹介されました。 ・茶話会では、和恩の設置主体である和縁の職員さんも交えて「豊岡には、若年の人が少ないけれど、横のつながりを求めて出ていこう!」といった声で盛り上がりました。
第1回 ひょうご若年性認知症 当事者グループ会議(仮) (全体会) 平成27年12月21日(月) 兵庫県福祉センター 16名 (本人7名、パートナー9名)	・これまでの企画会議の開催状況を報告し、印象に残ったことの感想を話し合いました。地域会では、特にメンバーの個性が強く印象に残ったとのことです。 ・仕事や地域とのつながり、移動支援、サポート(うれしかったサポート、ほしいサポート)についても活発に意見交換が行われました。
パートナーふりかえり会議 平成28年1月18日(月) 兵庫県福祉センター 8名	・パートナーとしての想いを話し合いました。 (詳細は17ページ参照)
第2回 若年性認知症とともに 歩むひょうごの会(全体会) 平成28年3月1日(火) 兵庫県福祉センター 13名 (本人5名、パートナー8名)	<ul><li>・これまでの会議の内容をまとめた冊子のタイトル・内容について話し合いました。</li><li>・会の名称が「若年性認知症とともに歩むひょうごの会」に決まりました。</li></ul>

### 当事者の声・見えてきた課題

# これまでの 暮らし

孫3歳、ねこのリン、豚のジャンボと暮らしていました。 ジャンボには犬用ハーネスをつけて、散歩に行ってました。

秋祭りで女形になった。芸名は藤奴。今は民謡をやっている。DVDをみせたいな。 (Fさん/男性) 40数年、ひとつの会社でずっと働いた。珍しいでしょう。 送電線を張る仕事。機械で送電線6本をひとまとめにして、鉄塔から鉄塔まで張ります。 怖い思いもした。



中学時代生徒会の副会長として、丸坊主の校則を変え、全国初・長髪を認めてもらい、新聞にのったこともある!学生時代は、テニスや空手、中距離走をしていた。(Wさん/男性)

高校の英語の教師をしていた。 趣味は、読書と1970年代のフォークソングを聴く こと。ギターも気ままに弾いていた。大学時代に住

こと。ギターも気ままに弾いていた。大学時代に住 み込みのバイトをしながら、アメリカに留学した経 験がある。また行ってみたいな。(Yさん/男性)

Eさんは、ご主人と同級生夫婦で、高校生からの仲良しで、美男美女のカップルです。2人の子どもさんは社会人。今は、姑さんと夫との三人暮らし。介護職と農業をされています。田舎には、婦人会やいろんな活動があって、地域のつながりも大事にしてきました。

(Eさんのパートナー/職場の上司(1))

兄は県外で、ずっと生活してきました。一人暮らし。60歳の定年を持って、こちらに戻ってきて、グループホームでお世話になっています。病気になっても、「60歳まで頑張る」という本人の希望で、会社の方や小規模多機能の職員さんに助けてもらいながら、定年まで勧めました。こちらに引き上げるとき、思い出がいろいろでてきました。綾戸智恵や中島みゆきのCD、職場のサークルなどのつながりで、旅行や山登りをしていた時の写真など。料理も好きだったし、慰問のサークルにも入っていました。

(0さんのパートナー /妹)

### -- 場づくりと仲間 --

マラソン大会に、毎年チャレンジするのを楽しみにしている。全国から集まって来ます。認知症と診断されてからは、道に迷うんじゃないかと心配だったが、主人の友人が一緒に走ると言ってくれた。今年は脳梗塞になり、医師に走ることはダメだといわれた。でも、デイサービスで「来年に向けてのトレーニングをしようか」と言ってもらって、うれしかった。家でもエアロバイクを漕いでいる。

(Tさんのパートナー/妻)

デイでは、お年寄りのことを考え、Tさんならではの心配りで、場を盛り上げてくださっている。

(Tさんの支援者/デイサービススタッフ)

来年も走ります。家の前に山がある。朝夕外へ行く。動くと、この辺(太もも)の調子が良くなります。(歩く話題から、太ももをたたく仕草をして)こうしたら、気持ちいいですよ。鉛筆画は、暇つぶしで描こうと思った。これは、一番気に入っている竹田城。

(Tさん/男性)

マイハウスみのりで介護してもらっているが、ボランティアもしている。5月は、社駅から電車に乗って "電車で GO!" 蕎麦を食べに。7月はみんなでバーベキューをしよう。集まるみんなを如何にして楽しませるか企画は自分たちにまかせて。(Fさん/男性)

平成27年3月、若年のカフェを始める時に、Fさんに「何をしたら皆さんが 緊張せずに楽しんで集まれるかなー?」と相談したら、「たこ焼きをしよう」と いうことになった。それからも、カフェの打ち合わせや下見をして、参加するパー トナーを楽しませる企画をしてくださる。 会の名付け親もFさん。 だから、Fさんを会長と呼んでいる。Fさんでないとできないことがある。 そこを頼りにしていきたい。 (Fさんのパートナー/支援者)

### 「気ままカフェ ふらっと」

この日のカフェはコスモス畑の真ん

中で!

若い世代の人が、若年性認知症や高次脳機能障害などの病気をきっかけに暮らしが変化したけれど、

今後に希望が見出せる居場所。

本人と家族と、そして良き仲間(パートナー)が集うカフェです。

知らなかった人に出会える・・・

その出会いが力を与えてくれます。

さあ、出かけましょう!!

つながることの心地よさを求めて・・・

気ままでいい。ふらっとお立ち寄りください

開催日時:第2日曜日 13:30~15:30 場 所:マイハウスみのり(加東市)





家にこもるのが好きじゃない。時間を潰すために毎日歩いている。革製品づくりや友人と山歩きに月数回。「おひさま」は月1回。誰かと喋れたりやることがあるのは、今りしい。夫の理解は、今りとつだけど、自分のやりたいことをやっている。(Aさん/女性)

仕事を辞めてから、家で母の介護をしている。家のことも一応している。調理はできないけどね。「おひさまクラブ」にも参加している。ここでは、やってみたいことを言うと、「やってみましょう」と取り入れてくれる。テニスの希望も取り入れてもらえたので、うれしかった。(Wさん/男性)

### 若年性認知症交流会「おひさま」

「おひさま」は、若年性認知症のご本人の社会参加とご家族の交流を目的とした月1回の交流会です。 ご本人がいきいきと参加していただけるよう、地域清掃・スポーツ・調理・音楽等の活動をしています。 同時に、別室にてご家族同士の情報交換会や介護者向けの講習会の時間を設けています。

交流会を通じた個別支援や、年3回の広報紙 "おひさまだより" 発行により、若年性認知症についての啓発や支援のあり方検討にも取り組んでいます。

開催日時:第3 土曜日 10:30 ~ 15:00 場 所:こうべ市民福祉交流センター (神戸市)





### 初期・若年性認知症特化型デイサービス「おひさまクラブ」

介護施設の利用に馴染みにくいとされる初期段階の若年性認知症の方を対象に、週1回、介護保険事

業の認知症対応型デイサービスとして実施しています。

開催日時:毎週木曜日(祝日含む) 10:00~15:30

場 所:須磨在宅福祉センター(神戸市)

作成した大型紙 芝居を保育園で 披露しました



普通の生活には、本人が決める機会がある、意思表示したことが実現される、そのための

仕事を辞めて、家にいることが多くなった。 散歩ですずめの鳴き 声を聞きながら、ある意味寂しく、ある意味楽しく。

サポートしてくれる友人にも、みな仕事や生活があるので仕方ないが、出かけたいのに同行する人がいない時、家でひとりでいるのは寂しい。

仕事を辞めて生活リズムが変わり、体調にも変化があり太った。 でも、楽しく過ごしたいと思っている。ドラムの 発表会に昨年 も参加した。 (Mさん/女性)

唯一、社会につながっているのが「青い空の郷」。いろいろな人との出会いが刺激となる。決まったことだけをしているのはつまらない。いわれたことをするのではなく、自分たちで考えたことをするのがよい。
(Yさん/男性)

### 青い空の郷「若年認知症サロン」

サロンの内容としては、自己紹介も兼ねた近況報告、昼食の準備、食事、卓球などのスポーツ・カラオケ・陶芸などの創作活動(活動は選択できるように複数)、感想、次回のプログラム検討となっています。 ご本人には、それぞれの力に合わせて個別に必要なサポートをさせていただき、楽しみと能力発揮の場にしていただいています。 ご家族には、お互いの実体験に基づく介護上での喜びや辛さなどの気持ちを共感する場、制度の活用法の話や、介護の知恵など情報交換の場として、有益な時間となっています。

開催日時:第1 土曜日 11:15~15:15 / 場 所:青い空の郷 デイケア室(神戸市)

### 青い空の郷「若年認知症デイケア」

認知症の症状が、軽度から中等度の若年の方に特化したプログラムを提供いたしております。社会の中でご本人様が役割を持ち、自分らしく生きていくための支援や仲間づくりの場所を提供していく取り組みを行っています。高齢者向けの



サービスと違って、若年性認知症の特徴を生かしたプログラム運営を目指し、若年性認知症の方のニーズにお応えできるよう努めています。

開催日時:毎週火曜日 10:00~16:00 場 所:青い空の郷 デイケア室(神戸市)



仲間がいる、自分の役割がある、頼りにされることが当たり前にあることが欠かせません。

# — 什 事:

施設(小規模多機能施設)で働いています。 みんなも助けてくれるし、話し相手やお世 話などできることをさせてもらえていて、精 一杯したいと思っています。 (E さん/女性)

グループホームの介護職を経て、施 設のオープニングスタッフとして勤務 して間もなく、受診し診断を受けまし た。その時サポートしてもらったのが、 ひょうご若年性認知症生活支援相談 センターと地域包括支援センター、 クリニックのナース。「やめさせたら あかんでしという後押しがあったの で、勇気をもって、仕事が続けられ るよう職場と交渉しました。

(E さんのパートナー/職場の ト司①)

E さんは「1分、1秒でもいい、この 仕事を続けたい!」と言うんです。失 敗や迷惑をかけているというしんどい 気持ちを抱きながらも「私くよくよし ないのしと言うんですよね。利用者 さんが車から降りてくれないとき、E さんの声かけで、すっと動いてくれる。 すっとお年寄りに寄り添える。Fさん だからこそできることがある。彼女の 「什事が好き」を大事にしたい。

(E さんのパートナー/職場のト司②)

15年間、高齢者の安否確認をする仕事をしていた。もうしていない。仕方がないと思っている。仕事をやめたのは、緊急時の対応に不安があったから。でもあの時、誰かがあと少し背中を押してくれていたら、辞めずに済んだかもしれない。

仕事は好きだった。話術も得意。 労働組合の活動を通して、働きやすい職場づくり に取り組んできたが、自分のこととなると言えな かった。 仕事を続けている人が羨ましい。 (Mさん/女性)

病院で器具の洗浄の仕事をしていたが、段取りが少しわかりづらくなっていった。診断受けて職場に相談したら、担当部署は変わったけれど「病人が病人を助ける仕事は辞めて」と言われて、辞めた。 (Aさん/女性)

# 一 家族·友達·地域 一

当事者として講演をした時に、友人がたくさん 来て声をかけてくれてうれしかった。また、いろ んな人とつながれるんだなぁと感じた。

地域のつきあいと言ってもあいさつくらい。スーパーの店員には認知症だと話しているので、「小銭が重そうだから使ったら?」など声かけしてくれる。

できないことはあるが友人やいろんな人に助けられ、支えられて生活している。タクシーに財布を忘れたら友人がタクシー会社に電話してくれて戻ってきた。もう落とさないよう財布にゴムを結んでくれた。友人がいつも一緒に外出してくれてうれしいが、一人で外出したい時もある。(Mさん/女性)

Mさんは高齢の父と2人暮らしなので、友人たちで支えている。家族でないので、友人で支える限界を感じる。公的手続きや生活面でのサポートをしようとしても、同行者、いわゆる「道案内役」としか扱ってもらえない場合が多い。時には、「家族」のような取り扱いをしてほしい。例えば、受診に付き添った時には、病気や薬のことなどの説明もしてもらえれば、家族に伝えることができる。サポートする場合のアドバイスもしてほしい。頼れる家族がいない人、ひとり暮らしの人を支えるには、友人等の存在、役割は大きいと思う。 (Mさんのパートナー/友人)

県外でひとり暮らしをしている兄のことが心配で、妹と2人で月1、2回、様子を見に行っていた。その時はしんどかったけれど、今は、兄と母、妹2人で、ドライブなどしている。運転しながらおしゃべりばかりしている私たちに「危ないで!」と声をかけてくれる。

兄の年賀状の整理をしていたら「田舎に帰ったんか?」と書いてあった のを見つけた。親友がグループホームに2回訪ねてくれた。

私たちも、兄を通じてこの方々とつながれたらと思う。

(0 さんのパートナー/妹)

同級生の存在が心強い。 本当に心強いんです。 (Tさん/男性)

温泉にいくのに着替えができないと、夫の同級生に話したところ、同行するよと言ってくれた。マラソン大会でもいっしょに走ってくれた。 (Tさんのパートナー/妻)

昔の職場の人が山に登ろうと言って誘いに来てくれるのがうれしい。 姫路城にも行ってきた。

主人が私に認知症になっていることを人に言うなというんです。認知症だから新聞とってもわからへんやろと。じゃあ、わたしは本も読まれへんやん。でも、少しずつ理解してくれてケンカが減ってきている。 (Aさん/女性)

りをどのように維持していくのか、何を期待するのかは見落とされやすいですが大事です。

# ― 病気の受け止め ―

認知症といわれて驚き、自分が何もできなくなるのではないかと怖くなった時期もある。ここ(小規模多機能)に転職していてよかった。ここにであえていなかったら、もっとすすんでいたかもしれない。 (Eさん/女性)

若年カフェを立ち上げるにあたって、関係者が集まる場で、ただ「来月からカフェを始めます」ではなくて、「私は認知症です」と話してからカフェの紹介をされた。はじめて人前で自分の病気のことを明かされた。(E さんのパートナー/職場の上司①)

脳梗塞になっても自分は動ける。しゃべれる。ありがたいなぁ。 しかし、病気になって世間はそれを許してくれへん。一歩引い てや。地域の繋がりが減った。 (Fさん/男性)

「認知症で大変やね」とか言われるけど、今は普通に暮らしている。今の段階、何の違和感もない。相手は変と思うかもしれないけど、個性として考えたら。 (Yさん/男性)

病気を受け入れるのは簡単ではありません。前向きに暮らそうとしている人の不安 や恐怖が少しでも軽くなるように、一人ではないと思ってもらえるようなサポートを増 やしていきたいです。

# これから

毎日を丁寧に大事に生活をしていきたい。 洗濯をして家族のために料理を作り、喜んでくれたら、こんなにうれしいことはない。しかし疲れる。腰も痛い。この時は少し休むと元気になります。自分が腰の痛みや疲れで休むのは少しでも元気になりたいと思うから。一日一回は外出して身だしなみを整えることは大事だと思う。

(Kさん/女性)

最初に出会ったパートナーと「後ろを振り返らずに、前を向いて歩こう!」と約束したんだ。 病気に負けずに、毎日を楽しみたい。 (Wさん/男性)

つらくさびしい時もあるが、職場の若い子は、みんないい子で恵まれている。楽しく続けていきたい。色々あるけれど、いいことだけを考えていきたい。(Eさん/女性)

毎日、街歩きをして、カレンダーに歩いた歩数を書いてるんです。今日は何したんかいなぁーと、よく忘れるんでね。 1日1万歩ほど歩いて、記録つけて、何が良かったかというと、コレステロール、血糖、血圧全部引っかかっていたのが、コレステロール以外、良くなりま

した。

各地の民踊をやっていく。

気ままカフェふらっとを通じて、 気ままな感じで盛り上げ、みんな で勇気を出して偏見のない街に なるよう頑張っていきたい。 (Fさん/男性)

# ― 若年性認知症とともに歩む ひょうごの会 に参加して

今の段階では難しいことがあっても、とにかく言いたいことを言い、聴く、相手の話を聴く耳をもつこと。 同じ境遇の人同士が話をすることが大切。 言いたくないことは言わなくてよい。 (Fさん/男性)

私だけじゃないってあらためて そう思った。認知症でも、何 かできる。卑下せずに、私にで きることを考えたい。 (Eさん/女性)

遠い地域の人のところにも、 交通手段があれば交流にいき たい。 (Mさん/女性)

ぼくらは病気だから、同じ病気の人同士、横のつながりが欲しい。「ぼくはこうだけど、君はどう?」 そんな話ができたらいいな。 (Tさん/男性)

この会は、当事者だからこそ共感しあえる横のつながりを大切にしつつも、それだけで終わることなく、政策提言までできるグループになってほしい。

例えば、外出や通勤といった移動支援について考えると、地域でカフェをつくっても、どこかいいところがあっても、外出を手伝ってくれる人がいなければ、出かけられなくなる。

また、働き続けたくても、車の運転をしてはいけないとか、電車での移動が 1 人では難しいことから、仕事が続けられなくなる場合もある。こうした問題も考えていきたい。

(パートナー)

### パートナーとしての想い



#### Eさんのパートナー

本人が主体ということを、どこまで肝に銘じているか考えましょう。本人たちのことをもっと理解してくれる人が必要。制度にのらないこともあり、そばにいて力になってくれる人、腹をくくって付き合ってくれる人が必要。仕事が続けられるように職場で支えてこられたのは、加東市の後押しとひょうご若年性認知症生活支援相談センターの後押しがあったからやってこられた。上司に、「今は、辞めさせない時代なんです、県のセンターがそう言ってます」と訴え障害者枠で仕事が継続できている。

#### Yさんのパートナー

想いはあるけれど、想いがうまくかみ合わないこともある。正解がない中で、身近にいると、どこまで支援すればいいのか、みんな迷いながら関わっている。例えば、在宅での介護が限界に近い場合、家族の介護負担の軽減を考える。ただ、ショートステイを提案しても、本人はそこに行く理由が見つからず、利用につながらない。利用には何か理由付けが必要と、「キャンプのイベントがあります」と施設の庭にテントを張るとか、同じ仲間と過ごす機会を設けるなど、職員がさまざまな方法を考えるきっかけにもなる。あきらめたらおわり。若年の人を通して、高齢の人の支援も個別性を重視するという面で同じと感じる。結果がでないこともあるが、サービスにのらない時も一緒に考えましょうという姿勢があればいいのではないか。大切なことは、本人の幸せのため継続した支援を考え続けることだと思う。

#### (A さんのパートナー)

おひさまに初めて来られる方の多くは、認知症のイメージが変わったと言われる。普通 に暮らしていること、その中で困っている人がいることを知ってもらえればと思う。

診断されて、何かしなければと思うけれど、何をどこに相談していいのか分からない、相談しても今使える制度はないと言われ、不安を抱えて過ごしていた人も多い。本人の声を聴きながら、自分だったらこうしたいと考えることで、既存の制度に当てはめるのではなく、それぞれちがった方向の支援にすすむようになった。

### Mさんのパートナー)

ケアマネとして友人たちと連携しつつ、同じ目線でなく、ちょっとひいたところからみたほうがよいかと思いながら、関わっている。M さんは、介護保険とマッチングさせるのは難しい。今は友人たちで支えているが、今後、このままという訳にはいかず、どうしようかとは思っている。しかし、若年の人に関わるのは2人目で、制度のことも勉強でき、引き出しが増えたと思う。

### T さん、O さんのパートナー(1)

医師は、診察室だけの判断。いかにして医療の現場に生活のことを伝えるかが課題。

#### <u>(T さん、O さんのパートナー②)</u>

妻は 55 歳で発症。今で 11 年目。10 年前にこんな会があったら、妻も当事者として参加でき、もっといろいろできたかなと残念な思いもある。でも、こうして当事者の思いを語り合う場ができた。妻に代わって参加していきたい。

### (K さんのパートナー)

若年性認知症の家族といっしょに、当事者の会を始めている。対象の方の把握ができないので、市も協力してほしい。

# 発刊に寄せて

平成25年6月に兵庫県の委託を受けて、兵庫県社会福祉協議会に「ひょうご若年性認知症生活支援相談センター」を設置し、5年間の到達目標として3本の 柱をたてて取り組んできました。

- 1. 市町・圏域などより身近な地域で支援体制を構築する。
- 2. 資源開発や既存サービスの改善の必要性を発信する。
- 3. 若年性認知症問題を社会化する。

今後は、当事者の方々が立ち上げた「若年性認知症とともに歩む ひょうごの会」 とともに、上記3本柱の取り組みをさらに充実して、認知症になっても住みやす い地域づくりに取り組んでいきます。

社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会

兵庫県では、当事者の声を受けとめて、「認知症になっても安心して暮らせるまち」を目指して、市町や関係機関・団体とともに、総合的な認知症施策を推進していきます。

【参考】 兵庫県ホームページ「総合的な認知症施策の推進について」 URL: web.pref.hyogo.lg.jp/kf05/nintisyou.html

兵庫県健康福祉部高齢社会局高齢対策課

発 行 者: 社会福祉法人 兵庫県社会福祉協議会

〒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: 078-242-4633 (代表)

078-242-0601 (ひょうご若年性認知症生活支援相談センター)

URL: www.hyogo-wel.or.jp/public/jakunen.php

(県内の家族会・交流会・カフェ・サロンの活動内容を掲載しています。)

発行年月: 平成28年3月

