

いまを生きる いまを歩く

Part.2



画：T.Hirota

若年性認知症とともに歩む
ひょうごの会

はじめに

若年性認知症とともに歩むひょうごの会は、認知症と診断された本人、家族、友人、支援者たちによって、平成27年12月に発足しました。「私たちのことは、私たちが決める」「自分たちの問題を、社会の問題に」を目的に活動をしています。

平成28年度のひょうごの会の目標は、①あらゆる場面で私たちの声を発信しよう、②テーマを絞って『就労』『外出』を話し合おうと決めて、議論を重ねてきました。

ひょうごの会で仲間とのつながりを得た本人たちが、今年度いろいろな場所で自分の想いを発信することができました。地域で開催される、研修会・講演会や来年度4月に行なわれる国際アルツハイマー病協会(A D I)国際会議などで、本人の声を発信するなど、ますます活動はひろがっています。

また発足当時から就労・外出については議論の中で多く語られました。「認知症と診断されたけれど、これまで通り好きなおとこに行きたい。」「周りの人の応援があったら、仕事を続けられたかもしれない。」「働き盛りで、仕事を続けたかった。でも車に乗れなければ、仕事にも行けない。」このように車の運転と就労は、本人にとって、診断されて真っ先に直面する切羽詰った問題なのです。

診断を受けると初期であっても、運転を止めるよう決断をせまられる。移動手段があれば、あの職場に行けるのに。その葛藤は、想像以上に本人・家族を苦しめます。

認知症と運転については、不幸な事故が起こっていることもふまえ、今後も議論を尽くす必要があります。どうすれば、認知症の人が充実した生活を送り、不幸な事故をなくすことができるのか、皆さんも一緒に考えてみてください。

この冊子には、本人の生の声がいっぱい詰まっています。診断された本人が、どんなことを感じているのか、どんなふうにサポートしていけばよいのかを、一緒に考えていきましょう。是非ページをめくってみてください。

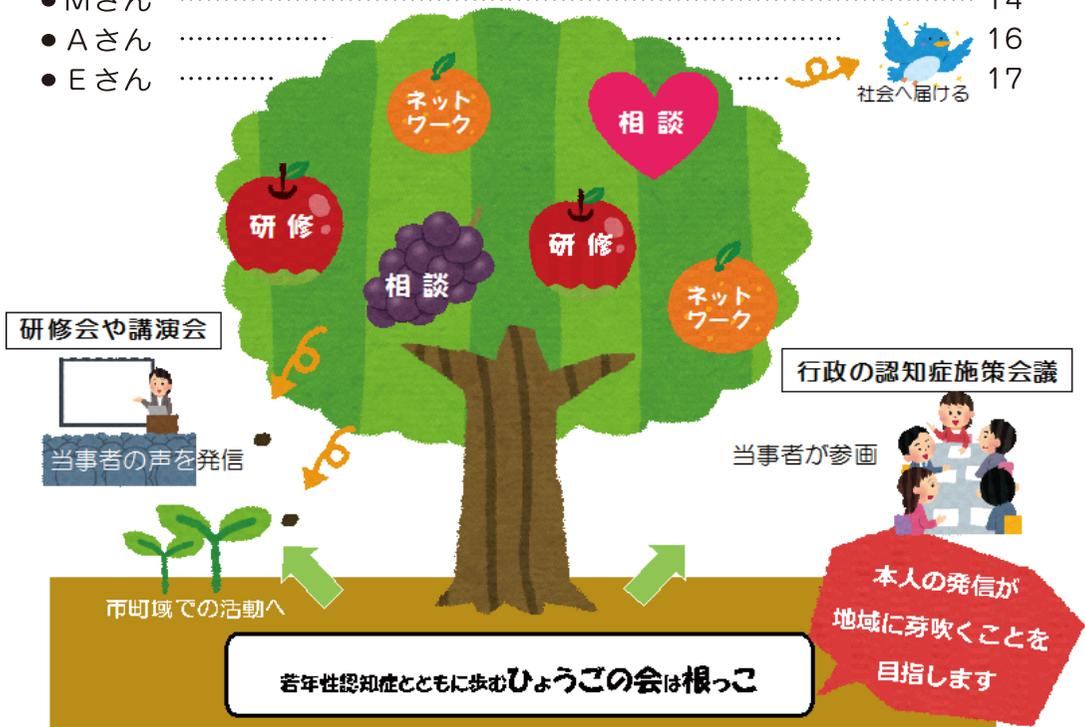
冊子を手にとられたみなさんが、当事者の蒔いた小さな種を枯らすことなく、一緒に大きな木へと育ててくださることを、切に願っております。

平成29年3月

若年性認知症とともに歩む
ひょうごの会

も く じ

若年性認知症とともに歩むひょうごの会について	2
平成28年度若年性認知症とともに歩むひょうごの会のあゆみ	3
当事者の声・見えてきた課題	
● 就労	4
● 外出(運転)	6
私の伝えたいこと	
学会発表	
● Aさん	8
講演	
● Mさん	10
● Kさん	12
取材(神戸新聞)	
● Mさん	14
● Aさん	16
● Eさん	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ょうご若年性認知症生活支援相談センター TEL 078-242-0601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 『私たちのことは、私たちが決める』ことを徹底する

若年性認知症の本人だからこそ気づけることを、ともに歩む仲間と共有・検討しながら、本人が主体となって決めていく。

② 『自分たちの問題を、社会の問題に』問題を社会化する

日常感じている想いなどを吐き出すだけでなく、社会に対して、認知症に対する偏見をなくすと共に、認知症の本人が必要な支援などを明らかにし、当事者の声として支援者や関係機関に届けていく。

(平成28年度改訂)



会議の持ち方



「全体会」は、広く社会に発信したいことや活動したいことについて話し合う場、「地域会」は、本人が生活する地域の状況を把握し、身近な支援者を増やし暮らしやすくしていくための場です。

当事者グループはこんな場所

- ◆ 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

- 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。

平成 28 年度 若年性認知症とともに歩むひょうごの会のあゆみ

平成28年度 ひょうごの会の目標

- ①あらゆる場面で私たちの声を発信しよう
- ②テーマを絞って『就労』『外出』を話し合おう

会議名・開催日・場所・参加者数	内 容
第1回 全体会 平成28年6月27日(月) 兵庫県福祉センター 21名 (本人6名 パートナー15名)	<ul style="list-style-type: none"> ・ ひょうごの会の目的をみんなで再確認し、今年度の取り組み目標を決めました。 ①あらゆる場面で私たちの声を発信しよう ②テーマを絞って「就労」「外出」を話し合おう ・ 地域会は、たつの市(9月)、尼崎市(12月)で開催することになりました。
第2回 地域会 平成28年9月26日(月) たつの市 日山ごはん 就労をテーマに話し合うため、「NPO 法人いねいぶる」が就労支援の一環で開いているレストランで地域会を行いました。日山ごはんでは、障害のある方が飲食接客業務、調理補助・接客対応・配膳・会計・配達などの業務を行っています。 21名 (本人6名 パートナー15名)	<ul style="list-style-type: none"> ・ たつの市を拠点に活動し、まちづくりの仕事を続けてきたメンバーが、龍野町の伝統建築物についてのミニ講座を行い、その後、パートナーと一緒に作成した案内図をもとに散策をしました。 ・ 就労支援の実際について、障害のある人の生活や就労を支援している「特定非営利活動法人 いねいぶる」の理事長宮崎宏興氏よりお話を伺いました。意見交換では「診断はされたけれど、できることはいっぱいある。でもどこに行けば仕事が見つかるかわからない」といった声が出され、宮崎氏からはハローワークの活用の仕方、ジョブコーチの利用、精神障害者福祉手帳をどう考えるかなどのアドバイスをいただきました。
第3回 地域会・学習会 平成 28 年 12 月 17 日 (土) 尼崎市 尼崎市立すこやかプラザ 地域の身近な支援者に理解を深めてもらうため、立ち上がって 1 年が経つ尼崎の若年性認知症ふれあいサロンと合同で地域会を開催しました。 37 名 (本人 5 名 パートナー 9 名) 若年性認知症ふれあいサロン 23 名	<ul style="list-style-type: none"> ・ 2015年11月に尼崎市で立ち上がった「若年性認知症ふれあいサロン」との合同開催で行ないました。 ・ ひょうごの会のメンバーでもある発起人が「サロン立ち上げの想い」を語り、みんなで音楽療法を楽しみました。 ・ 「若年性認知症～病気について、最近の治療について」をテーマに学習会を行いました。 講師：神戸学院大学総合リハビリテーション学部教授 神戸大学名誉教授 前田 潔 氏 ・ 薬や飲酒、遺伝についての質問のほかに、認知症と車の運転について意見が交わされました。
第4回 全体会 平成 29 年 2 月 1 日 (水) 兵庫県福祉センター 19 名 (本人 8 名 パートナー 11 名)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 1年間の会議を振り返り、今年度メンバーがいろいろな場所で自分の思いを発信したことを共有しました。1年間のまとめとして、昨年に引き続き、冊子「いまを生きる いまを歩く Part2」を作成することに決まりました。 ・ 「認知症と車の運転」について意見交換しました。



仕事への思い…

30分間で洗車をする。水が垂れてくればやり直し。
ホイールが汚れているとやり直し、少しでも汚れていると
判断されればやり直し…とストレスの中で押しつぶされた私は、
ストレスの中でやっていける自信がありません。

(…途中省略…)

学校を出てから自動車整備士の仕事しかしていないので、他にできるものはない。
自分に何ができるのか、できないものが多すぎて分からない。仕事から逃げていた
期間が長いから、自分が何ができるのか分からない。

(…途中省略…)人の手伝いから始めてできることを
探すしかないのか。

(Kさん/男性)

- 知識や経験を積んで、仕事での最盛期を迎えている時期に、これまでできていたことができなくなる、若年性認知症と診断を受けて仕事を続けられなくなることは、その人の人生が覆されるぐらいの根底が揺らぐこと、自尊心が奪われることであることへの理解が必須。
- 休職や退職という大事な選択を本人の意向を聴かないで周りが決めてはいないだろうか。本人の「辞めます」「続けたいです」の真意を聴くことが大事。「追い詰められての選択」にならないように!
- 「諦めなくてもいいよ」と言ってくれる支援者が身近なところにいることが大切。
- 認知症＝働けないという社会の偏見を変える取り組み、病気や障害があっても、その人なりに働くのが当たり前と誰もが考える社会が必要。
- 終業までの間、本人・会社の双方を継続的にサポートできる体制が必要。

自分に何ができて、何ができ
なくなっているのが自分では分からない
ので引いてしまい、仕事を辞めてしまった。
仕事を辞めるということは、ショックだし
生活が全く変わってしまった。

(Mさん/女性)

6年前に脳出血で休職。
復職したが、医師の指示で
再び休職することになった。
リハビリをしていて、かなり良くなっ
ている。自分としては復職したい。

(Tさん/男性)

当事者が望む就労環境とは…



単純作業でも焦れば焦るほど手順を忘れてしまいます。手順を忘れてできなくなったときには、少し休んで手順を読み返して理解してから作業を再開します。手順書が傍にあると助かります。
(Kさん/男性)

指示は書いていただき、記憶としてではなく記録として残して欲しい。絵や写真で解説や手順が書いてあれば分からなくなったときに見直すことができる。視覚支援があると分かりやすいと思います。
(Kさん/男性)

本人自身がしている工夫と要望、できること、できなくなっていることを、支援者と事業所だけでなく、本人を交えて職場環境を検討することが大切。

再就職するには…

診断はされたけれど、できることはいっぱいある。でも仕事がない。でもどこに行けば仕事が見つかるのか分からない。
(…途中省略…)
どうしたら仕事にたどり着けるかということ。
(Yさん/男性・パートナー)

働ける場所はどこかにあるのでしょうか？
歩いていける所に仕事があればと考えても、迷子になるかもしれないと考えると徒歩通勤が難しくさえ思えます。悪くなった時にどうするか？と考えると動けません。
(Kさん/男性)

- 再就職は、疾病特性から難しいが、あきらめないことが大切。
- ハローワークは、再就職の相談窓口として期待したい機関。就労につながるよう、本人の特性などについて理解を促すハローワークへのサポートが必要。ハローワークの利用法の周知も必要。
- 障害者手帳を取得するかどうかは、本人や家族の中でも葛藤がある。障害者手帳の有無に係わらず、支援が必要。

ハローワークに行ったら、しょっぱな「手帳はありますか」と聞かれた。
(Kさん/男性)

失業給付の貰い方と何かできる仕事はないか相談したいと思い夫と一緒にハローワークに行った時の窓口対応に納得のいかない悲しい思いをしました。認知症のため雇用保険制度などで何か配慮が受けられないか聞きたかったのですが、疑問があるなら障害者専門窓口へと誘導されたものの、立ったまま話をされ3時間近くも時間が過ぎ、疲れ果ててしまい結局言われるがまま手続きをして帰って来るしかできませんでした。障害者専用窓口の担当者なら、イレギュラーなことにも耳を傾け寄添った対応をして欲しかったです。
(Hさん/女性・パートナー)

車がないとどうなる…？

田舎で車が必要な理由は、生活のために
買い物に行く、自分のことで病院に行く、家族を連れて病院に行く、
仕事のために車を使う、田畑に行く、山に行くいろんな理由があり、
いろんな状況がある。今まで普通にしてきたことができなくなります。
バスがあるから、公共交通機関があるから、介護タクシーがあるから大丈夫…とは言え
ない事情が田舎にはある。運転ができなくなると、奥さんが、仕事をしながら
病院の送迎、買い物、介護…ぶっ倒れてしまいます。

(Kさん/男性)



車の運転は、本人の生活のみならず、家族の生活にも関わる大問題である。車通勤以外に移動手段がなければ、仕事を続けることも断念せざるを得ないという現状認識が必要。

車通勤だったが、やめた。
朝は夫にバス停まで送ってもらい、
バスで通勤。帰りは、夫が迎えに
きてくれる。

(Eさん/女性)

認知症と車の運転

早期診断は必要です。
その為にも運転に関わる議論は、本人も
含め真剣に考えていかなくてはと思います。
初めから運転できない状態の人ばかりでは
ない事実を知ってほしい。
(Kさん/男性)

僕が運転してKさんが
助手席に乗ってくれますが、僕が交
差点を間違えたりすると「そこ違う」
とすぐに指摘してくれます。
(Yさん/男性・パートナー)

- 初期の認知症では、一定の技能が維持されている場合があるので、状態に応じた段階的な対応が必要。
- 医師の診断だけでなく、運転能力を適切に判断する基準や試験方法の開発が必要。



1人の医師の診断で運転の可否が
決まるとなると、運転してもいいと言う
医師はいなくなる。責任の所在が自分だと言わ
れたら、運転してもいいとは言えなくなるの
で、そうならない仕組みを作る必要がある。

(Dさん/男性・パートナー)

担当医に「運転はどうですか？」
と聞いたら「診断がついているのに万が一
運転して事故になった時には罪が重くなる
から運転しない方がいい」と言われて、
初期だが一切運転していない。担当医の白
か黒かの判断に疑問をもってはいる

(Hさん/女性・パートナー)

車がなくても困らない社会を

運転しなくてもいい社会
が作れないかなと思う。
(Kさん/男性)

完全自動運転の車が
出てくると、認知症の人などの
移動も便利になると思う。
(Tさん/男性)

- 自動車以外の手段で移動できるような移動手段の整備が必要。
- 公共交通機関だけでなく、あらゆる企業や産業とも連携し、その地域にあった生活に根ざした移動手段を柔軟に開発することが必要。



アメリカではゴルフカートで自宅から
ゴルフ場までを移動したり買い物に使っている
ことがあった。同じように自動車以外の移動手
段も検討するといいいのではないか。
(Hさん/女性・パートナー)

ご本人へ
質問！

もし、今の状態で運転するとしたら、どんなことに
気をつけますか

- 迷いそうな大きいショッピングモールや地下の駐車場の場合は、駐車券に止めた場所の番号や目印などを控える。券がなくても、手に書いておくなど停めた場所が分からなくならないようにすると思う。
- 運転するときには絶対に制限速度はオーバーしない。
- 自分が不安になったときには道路の傍らに車を止めて、そこでもう一回判断する。
- 身近な人に自分の運転をチェックしてもらう機会を作ったほうがいいと思う。
- 自分の運転技術が衰えていないか、自動車学校などで時々チェックしてもらうと自信を持って運転できる。

- 自分の病気や体調を理解し、その日の体調に合わせて運転の可否と決めるという本人の意識も大切。これは、認知症に限らず運転する全ての人を持つべきである。
- その人が苦手なことを克服するための工夫を、専門職や周囲の人と一緒に考えることができる環境も必要。



画：T.Hirota

私の伝え

「家にこもりたくない！ 退職から新たなる希望へ」

Aさん・女性

私は、医療器具などの洗浄の仕事をしていましたが、段取りが少しわかりづらくなっていったので、病院に行ったところ、2014年5月、軽度認知症の診断を受けました。仕事が好きで私は、何とか仕事を続けたかったのですが、「病院は病人を助ける場所。その病院で、病人が仕事をするのは、いかがなものか。」と、自主退職を求められ、辞めざるを得ませんでした。

仕事を辞めてからの私ですが、毎日の時間を持て余していました。仕方がないので、決まったコースを歩くのを日課にしていました。

楽しみは、趣味のハイキングでした。仲間が集合場所や時間をメモに書いて渡してくれるので、月3回ほど行っています。仲間には、以前の職場の人もいます。

それから、同じ病気の人との交流の場にも参加するようになりました。ひょうごの会のほか、月1回開かれる若年性認知症交流会「おひさま」に、最近では、若年性認知症サロン「カフェもぐもぐ」にも参加しています。また、若年性認知症就労支援施設「コアネクション」に月3回通うようになりました。そこは、ポーチなどの革製品を作成していて、私は、完成品にロゴマークを押印するのを担当しています。

たいこと

でも、毎日通える場所、仕事ができる場所がないかなあと考えていました。ところが、ある日、突然、見つかったのです。いつものようにウォーキングをしていると、人だかりができていたので、何だろう興味津々覗いてみると、就労支援施設「誕生日ありがとう」の前でした。月曜日から金曜日までの週 5 日通える場所でした。即、実行です。母親を連れてきて、手続きをしてもらいました。「誕生日ありがとう」では、毎日、施設長が仕事の割り振りをしてくださいます。決まった仕事があるというのは励みになります。施設の中の仕事もあれば、外での仕事もあります。全国から寄せられる使用済み切手をはがして、図案に貼っていく「切手アート」にもみんなで取り組んでいます。

でかける私に、夫がお弁当を作ってくれるようになりました。毎朝です。彩りを考えながら作るのが楽しいようで、私より上手に作れるようになったと言っています。夫が私のことを理解し、支えてくれるようになって、とても嬉しいです。

2017年4月

第32回国際アルツハイマー病協会国際会議

ポスター発表

演題「若年性認知症の人の生きがいの喪失と再構築」

写真：K. M

「最近の私」

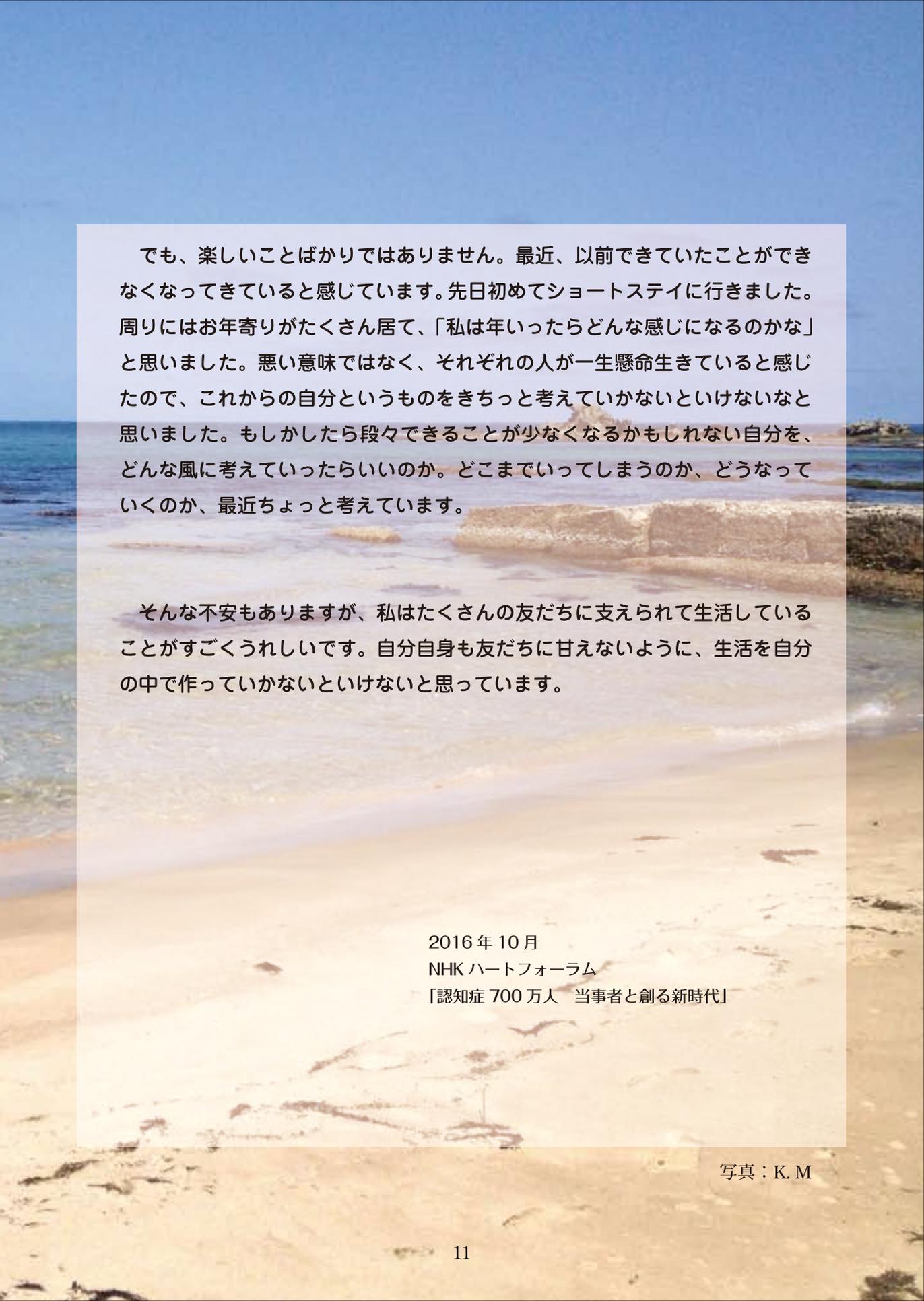
Mさん・女性

私は認知症と診断されて3年目です。最初に異変を感じたのは高齢者の見守りの仕事をしている時でした。いつものように出かけようと思ったら、全然見たことがないような場所に立っていて気持ち悪く、一体ここはどこだろうと思いました。そして、字を書いていたらどんどん斜めに並んでいく。職場の人に「おかしいよ」「認知症じゃないの」と言われました。あんまりそういうことを言ってほしくないなと思っていましたが、すごく不安に思いました。

病院に行ったのはだいぶ後になります。仕事が高齢者に関わることだったので、認知症のことは聞いていましたが詳しいことは知りませんでした。お医者さんに「あなたはアルツハイマー型認知症です。」と言われた時は、すごくショックでこれからどうなるのかなと不安になりました。

仕事は続けたかったです。辞めざるを得なくなった時には、これが一番酷やなと思いました。仕事を辞めてしまうと一人ぼっちになってしまう気がして不安になります。今でもなんとかならないかなと思っています。でも現実には厳しいと思っているところもあり我慢しています。

そんな中でやりたいことを友だちに伝えて「カフェもぐもぐ」を始めました。認知症の当事者の人たちと一緒にいると楽しくて不思議と話が合います。皆さんいい時を過ごしているなと思うので、そういう場所はすごく大事ななと思います。ドラム教室にも行っています。ドラムは脳にすごくいいのではないかと考えて、長く続けたいなと思っています。レッスンの送迎は友だちがしてくれます。GPSも安心なのですが「今日は○○さんが来てくれる、それやったらあのお店にちょっと行ってみようかな」と、そういうことが私にとっては楽しいです。



でも、楽しいことばかりではありません。最近、以前できていたことができなくなってきていると感じています。先日初めてショートステイに行きました。周りにはお年寄りがたくさん居て、「私は年いったらどんな感じになるのかな」と思いました。悪い意味ではなく、それぞれの人が一生懸命生きていると感じたので、これからの自分というものをきちっと考えていかないといけないなと思いました。もしかしたら段々できることが少なくなるかもしれない自分を、どんな風に考えていったらいいのか。どこまでいってしまうのか、どうなっていくのか、最近ちょっと考えています。

そんな不安もありますが、私はたくさんの友だちに支えられて生活していることがすごくうれしいです。自分自身も友だちに甘えないように、生活を自分の中で作っていかないといけないと思っています。

2016年10月
NHK ハートフォーラム
「認知症 700万人 当事者と創る新時代」

写真：K. M

「認知症と診断されてから考えたこと」

Kさん・男性

私は現在 53 歳で、家族は妻と義父母の 4 人暮らしです。年をとっても働いている人が多い地域です。いい若い者が仕事もせずにブラブラしている。そのことへの後ろめたさがあります。私が認知症であるとオープンにしたときに、家族が偏見の目で見られたり、生活しにくくなるのではないかという不安があります。ですから、私が認知症であることをまだオープンにしていません。

認知症の症状が出始めたのは、今から 3～4 年前です。「自分が認知症であるかもしれない」という不安を持ち続けながら仕事をしていました。作業をしているうちに伝えられたことを忘れてしまい、職場でトラブルを起こすことが増えてきました。そのうちに病院で診てもらおうようにと勧められました。指示に従って受診しました。部署変更で裏方的な仕事に回され、最終的には「あなたにお任せできる仕事はありません」と、戦力外通告を受けました。そのことが未だに受け入れられず、トラウマになっています。認知症に対する偏見がある中では診断名を伝えると仕事を失う。それならばオープンにしないまま仕事を辞めて、地域からも隠れて暮らすほうがいいのではないかと考えるようになってしまったのです。

認知症という病気のことをよく知らなかったので調べてみました。でもその内容は、人間として失格者になってしまうというものでした。「2 年から 5 年で全介護状態になる」といった恐ろしいことも書かれていました。「ただ死ぬのを待つだけなんだな」と悲しくてただ泣き崩れました。

そんな時、当事者や介護者の開設しているブログを見つけました。「進行はゆっくりなんだよ」「あとの人たちに残せるように声を挙げているんだよ」とつぶられていました。当事者の皆さんの声でやり場のない、悲しい悲しい闇から顔を上げる勇気をいただきました。大したことはできないけれど、診断されて絶望してしまう人を減らすために何かできないか？と考えるようになりました。

診断後の気持ちの持ち方ひとつで人生が大きく変わります。「認知症＝終わり」ではなく、自分たちも工夫して生活していく。できないことだけをサポートしてもらえば、笑顔で過ごしていけることをわかってもらいたいと思います。

私もいくつか工夫をしています。診察の時にはスマホの録音機能を使います。私一人で受診することが多いので、自分が言われたことを忘れてしまい、大事な言葉を逃してしまうのが怖いから録音します。家に帰ってから妻と一緒に医者さんからの説明を聞き直しいろいろな相談をします。

本人や介護者が共に相談できる家族会や認知症カフェを教えてあげてください。家で、誰にも相談できず頑張って介護している方々に、「相談できる場所があるんだよ」「住んでいる地域でオープンにしなくても、ちょっと離れたところにこの先自分がどうなっていくのか、話を聞いてくれる場所があるんだよ」と教えてあげてください。

認知症であっても普通に生活できる社会でありたい。

私は「今自分に起きつつあること」を発信し、「自分らしく最後まで生きるために」これからも行動することを続けていきたいと思います。

2017年1月

若年性認知症支援担当者研修

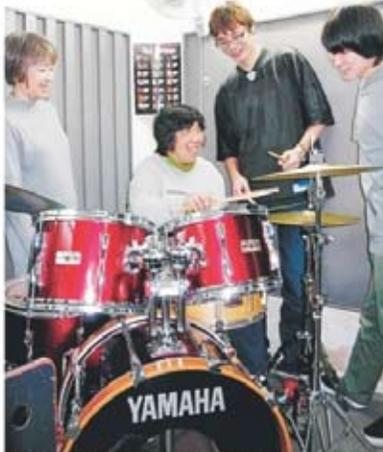
演題「若年性認知症の人の思いと支援の実際」

写真：K.M

自分らしく一緒に歩みたい

いま、伝えたい
若年性認知症
と生きて

◎ 仲間



ドラムレッスン中の佐治雅子さん(左から2番目)と友人の寺内真子さん(左端)、講師の臼井和明さん(左から3番目)ら＝神戸市中央区

理解してほしい

芦屋市で暮らす佐治雅子さん(47)が、友人の寺内真子さん(54)と一連中、神戸・三宮の音楽スタジオを訪れた。目的はドラムレッスンだ。54歳でアルツハイマー型の若年性認知症と診断された佐治さんは、一人で外出が困難なため、寺内さんが車で送迎している。

演奏するのはビートルズの「レット・イット・ビー」。ドラム講師の臼井和明さん(41)＝大阪市Ⅱが指導する。「右側のシンバル、たたけたらやんか。いつも左手のみにすこい」

臼井さんの声掛けに、佐治さんも答える。「先生、『タカトン』って、やってみたい」「よし、『タカトン』やって



友人とミーティングし、生活の悩みなどを語る佐治雅子さん(左から4番目)＝芦屋市内(撮影・風斗雅博)

みよる」

レッスンでは専門用語は使わず、タカトンなど音で伝え合う。約50分間、時に冗談を言い合い、和やかな時間が流れる。年々回、発表会もある。

以前から楽器演奏が趣味という佐治さん。2011年から臼井さんにドラムを習っていたが、認知症の症状が現れ、14年9月、いったんやめた。その数カ月後、佐治さんが臼井さんのもとを訪れた。

「私、認知症なんです。先生にも理解してほしいんです」

もう一度習いたいという希望に、臼井さんは「いいですよ」と応答した。臼井さんは30代前半はまで、ヘルパーの仕事を掛け持ちしていた。一昨年末では指導者がある男性に教えていたという。

くらし

認知症の症状の中でも、佐治さんは空間の位置関係などをうまくとらえられない「視空間認知障害」が顕著だ。ドラムでも右側のものをたたきつらく、音がどんだり、ペダルも踏み間違えたりする。

でも「ドラムをたたくのは気持ちがいいし、かっこいい！って感じ」と佐治さん。

臼井さんは「それぞれの楽しみ方があっていい。『無理やろな』とこっちが先入観を持つと、本人の可能性をふり失ってしまう。佐治さんがやりたい限り、続けてほしい」。

それでいいんや

佐治さんはいつも「認知症でも、友だちと一緒に自分らしく生きたい。どなたか外に出てほしい」と周囲に話している。

きっかけはある出会いだった。若年

性認知症の診断に落ち込み、「これからどうなるんだろう」とふさいでいた3年前、兵庫県社会福祉協議会の講演会を開きに行った。講師は若年性認知症の黒取真の女性だった。

佐治さんは女性の授業を訪ね、「今まで通り、楽しく暮らしていきたいんです」と話した。女性は「私もそうですよ」と返し、二人で握手をした。「それでいいんやって、うれしくて」と佐治さん。力が湧いてきた。

佐治さんが自分らしく生きるため、なくてはならないのが、寺内さんら友人14人つくる「チームcorekara Fair」これからだ。外出や講演会に同行し、生活をサポートする。軽口を言い合い、笑いが絶えない関係だ。

新しい年が幕を開けた。この先には不安もあるけれど、「これからもみんな楽しく過ごしたい」と、佐治さんは願っている。

(中島摩子)

(C)神戸新聞社 無断転載 複製および流布は禁止します。

不思議な症状 知ってほしい



奥の女性はMさん(左)と、Mさんの友人(右)が散歩中。Mさんは認知症の症状を訴えている。

見え方が違う
Mさんは、認知症の症状を訴えている。友人は「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。友人は「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。

「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。友人は「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。

いま、伝えたい
若年性認知症
と生きて

語る



認知症予防講座の様子。Mさん(右)が講師を務める。

「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。友人は「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。

「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。友人は「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。

支援グループ「チームこれから」

Mさんの友人は、Mさんの認知症の症状を知り、Mさんを支援するために「チームこれから」を立ち上げた。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。友人は「Mさん、最近見え方が違うよ」と指摘する。Mさんは「何となく、物が見えなくなっている」と感じる。

神戸新聞 2017年01月04日 水曜日 面名 暮らし 13 21 ページ

認知症予防講座の様子。Mさん(右)が講師を務める。

平均発症年齢51.3歳

若年性認知症 友が支え



「まごちゃん」の愛称で呼ばれる佐治雅子さん(前列から2人目)と、認知症予防講座で知り合った友人(前列から3人目)らと。Mさん(前列から2人目)も笑顔で参加している。

外出や講演活動14人で補助

「まごちゃん」の愛称で呼ばれる佐治雅子さん(前列から2人目)と、認知症予防講座で知り合った友人(前列から3人目)らと。Mさん(前列から2人目)も笑顔で参加している。

希望のある新しい形
認知症予防講座「認知症予防研究センター」の研究部長で、認知症ケアが専門の外出久美子さん(前列)の発案。若年性認知症の発症は、家族や介護職員、地域の人が主だが、これからは本人が意識して予防することが重要になる。本人は、家族以上に気づきやすい場合もあり、本音を言いやすく、自分のことをよく分かってくれるかかげらなければならぬ。本人がグループで支える「チームこれから」のようなケースは、全国でも珍しく、支え合いの新しい形として有望がある。

■ある月の行事スケジュール

3日	認知症予防講座
8日	井原市内の会合と出来
10日	認知症予防講座
11日	認知症予防講座
12日	認知症予防講座
15日	認知症予防講座
18日	認知症予防講座
23日	認知症予防講座
27日	認知症予防講座

神戸新聞 2017年01月03日 火曜日 面名 暮らし 14 33 ページ

いま、伝えたい

若年性認知症と生きて

◎ 居場所

朝9時 神戸市の秋本実香さん(52)「仮名」は、夫の隆さん(58)「仮名」が作った弁当を持って、家を出る。10分ほど歩き、市内の障害者作業所に着く。

「ルックハイター」製の若年性認知症と診断されて5年。直前の話術行動を忘れることもあるが、身の回りのことは一人でできる。複雑な作業は苦手だが、一つ一つは器用にこなせるという。

この日の仕事は、弁当2入の販売机を並べ、製造年月日などが記されたシールを弁当に貼る。客に値段を伝え、職員が用意したおつと商品を手渡す。30分もたず売り切れた「すごい。もともと卓く売り切れることもあるねん。」「愛美弁当」をつまみ笑う。しおりやケツスの製作や、倉庫内の商品仕分けなどに携

わることもある。「毎日やるのが変わって面白いよ」と実香さん。職員などの世間話も楽しみの一つだ。

業務に支障なし

認知症と診断されるまでは派遣で、病院の職員の仕事をしてきた。だが、次第に段取りが分からなくなつた。物忘れや勘違いもあったが、「更年期障害かと思った」と実香さん。そんなとき、通い慣れたスーパーの棚り道と迷った。実香に促されて受診、告知を受けた。

職場にも休養、担当は変えもらったものの、契約更新を数カ月後に控えた派遣元の上司に呼び出された。道に迷つたのは一度きりで、通取つた診断書も業務に支障なしだった。それとも上司は病人が病人を助ける仕事ができるのかと聞き入れない。退職願を書きしかなかった。

「また働けるのに」。そんな思いを抱え、兵庫県や神戸市の社会福祉協議会に相談、企業の障害者雇用や作業所での就労を見据え、精神障害者福祉福祉事業の交付も受けた。退職の1カ月後、ようやく神戸市内の別の作業所を紹介されたが、勤務は月々3回。企業で体験講習もした

が、就職にはつながらなかった。

「何もすることがなくて、家におだけできひん。それが嫌だった。好きだった小説も、ストーリーを覚えられず、読むのがつらくなつた。近々に住む母を訪ねたり、あてもなく、繁華街まで歩いて彷徨したり。そんな日が続いていた昨年、今の作業所の前を通りかかった。「入が大勢おつて、楽しそう。ここで働きたい」。障さんには訴え、働き始めることになった。

週末は山登り

現在、実香さんは作業所の方で月曜から金曜まで働き、週末には、若年性認知症の当事者らの集まりや、軽鉄の山登りなどに出席する。スケジュール帳に予定を書きスマートフォンでメールのやりとりをする。「実香は、昔から明るくて、歩くことが好きな性格と障さん。「仕事を辞めたら、ほんとになく表情が暗かった。でも今は、前戻つたよ」と目を細める。

就労を旨とする気持ちは変わらないが、「今はめっちゃ楽しい」と実香さん。「毎日、朝に家を出て、仕事をして話をし、帰って旦那と飯を作つて...そろそろのびる」「やっぱり、働いてる実香が、楽しいもん」

(広畑千春)

家でじっとして生活は嫌



弁当を販売する若年性認知症の女性(左)。明るい笑顔に、客も自然とほほえんだ。神戸市内

©神戸新聞社。無断転載・複製および改題は禁止します。

「普通に 働いて」
「給料をもらい家族を養い」
「行きたいところに行き」
「ショッピングも楽しみ」
「みんなでワイワイ遊びたい」
「年に一度くらい、家族旅行する」
普通に生活したい。



兵庫県では、「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

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29年3月