

〔共同研究：若年性認知症本人・家族交流会とケアに関する研究〕

若年性認知症の人の居場所づくりの実践

——桃山なごみ会の活動初期に焦点を当てて——

杉原久仁子

はじめに

若年性認知症とは64歳以下で発症した認知症を指す。国内の人数は、3万7千人（厚生労働省研究班 2009）との数字があるが、初期においては認知症ではない診断名（うつ病、更年期障害など）で診断される人もおり、正確な数はわからず4万人とも10万人とも言われている（宮永 2006）。若年性認知症は高齢期の認知症と異なる病気ではないが、本人と家族が抱える問題は高齢期発症の認知症とは大きく違い、生活のしづらさという点では高齢期発症に比べてさらに深刻である。発症年齢が生活に及ぼす影響について宮永は「個人の年齢的な問題から来る本人の社会的な立場や役割、そして周りの環境の違い」と述べている（宮永 2005）。若年性認知症の人（以下、本人）たちは在職中での発症により、退職を迫られ、その後は毎日を自宅で過ごし、進行するもしくは高齢になるのを待ってから初めて介護保険を利用できるという人も少なくない。病気の告知を受けても、介護保険を利用していない（できない）人が多く、相談先が見つからない、本人の居場所がないなど支援の手が行き届いていないのが現状である。政策においても若年性認知症施策の歴史は浅く、介護保険制度からも障害者福祉制度からも支援の手が届いておらず、制度の狭間に位置してきた。

若年性認知症の支援の必要性が声高になったのは、約10年前からである。2006年公開の映画「明日の記憶」も影響してか、若年性認知症が「忘れてきた課題」として注目を浴びた。各地で若年性認知症の家族会、本人が集まる会（以下、本人の会）の会も立ち上がり、まだ十分とはいえずとも、活動の輪は広がり始めてきている。最近では本人の会や家族会よりも認知症カフェなどを通じてより地域の中に認知症の人と家族がとけこめるような取り組みが増えてきた。

桃山学院大学においても2011年に若年性認知症の本人と家族の会がスタートし、活動を継続している。本稿ではまず、若年性認知症の人と家族が抱える問題とそれに伴う政策の動向、歴史に触れ、後半では、発足から5年を経過した桃山なごみ会の活動を振り返り活動の到達点を確認することを目的とする。桃山なごみ会の前後で立ち上がった本人の会、家族会の中

では会の継続を困難としている団体も存在する。桃山なごみ会が模範となるような活動ということではないが、1つの活動の在り方として後に続く人たちの参考になれば幸いである。

なお、用語についてであるが、若年認知症または若年性認知症もしくは若年期認知症などがあるが、厚生労働省は若年性認知症を用い、マスコミや研究論文ないし書籍などが追隨している。本稿では、厚生労働省の用例に習い、若年性認知症を使用する。また、本人たちの居場所として、本稿では本人の会という呼称を用いる。

1. 若年性認知症とは

(1) 若年性認知症をめぐる問題

高齢者に比べて、若年期発症の人たちは、認知症による障害が明らかである。たとえば、物が見えにくいという状況がある場合、高齢者は老眼、白内障など他の疾病によって見えにくいのか認知症の視空間認知障害で対象物がとらえにくいのかわかりにくい。また大きな段差をまたぐとき、高齢者ならば、身体機能低下によってまたげないのか、認知症のため理解できずまたぎにくいのかわかりにくい。比べて、若年期発症の場合、身体機能の低下は認知症の重度の時期までほとんどあられわれず（むしろ健脚の人が多い）、老化による他の疾病にも罹患している場合が少ないので、認知症を原因とする障害が顕著にみえやすい。要するに、高齢者であれば「年齢のせいかな」と片づけてしまえることが、若年性認知症であればはっきりと際立って症状が現れるということである。「できないこと」への本人の失望も大きい。家族にとっても愕然とする瞬間である。

若年期発症の人のもう一つの大きな特徴は、高齢期発症の人と比べ、心の葛藤が大きいことである。高齢期の人には、定年という「仕事の卒業」、子どもの巣立ちという「子育ての卒業」を終え、地域や仕事、子育ての第一線から引退をしている。個人差があることは前提だが、概して、第2の人生を送りながら、少しずつ体の衰えを感じていき、今までいろんなことができていた自分からだんだんと遠ざかり、できないことが多くなった自分に徐々に気づく。また周囲の人の力に頼りながら生活していく方法を身につけることができる人もいる。

比べて、若年期の発症はどうかであろうか。働き盛り、あるいは子育て真っ最中のいわゆる現役世代である。発症すると、退職せざるをえず経済的に困窮したり、子育て上のトラブル、また老親の介護など家族全体の生活に大きな影響を及ぼす。

配偶者である家族が本人の病気に気づくのは、本人の自覚から1、2年後だというケースがほとんどである。本人は、自覚があってもそれを家族に口にすることに大変な勇気が必要とし、また口にしたところで、家族は最初「ただの疲れ」ではないかと気にとめないことが多い。働いている人にとっては、最初に病気に気づくのは職場の同僚、上司、得意先などである。職場に理解や制度があると、できる限り働き続けることができるが、理解がないところや配置転換先がないところなどでは、退職を強要されてしまう。その段階になって初めて、家族が病気を知るというケースもある。

認知症の初期においては、典型的と言われる症状が出ない人も多く、周囲に正しい理解をしてもらえず、「できなくなった自分」を抱えたまま、第一線から退かざるを得なくなる。心の苦しみを家族や友人に言えないまま苦しんだり、できなくなった自分を能力以上に否定して、自信を喪失してしまうことになるのである。

認知症介護研究・研修大府センターの調べによると、発症後、仕事を継続している人は5%にとどまり、75%の人が退職や解雇になっている。発症後の世帯の収入は家族の収入もしくは、本人の（障害）年金などで補っている¹⁾。また、発症後に70%の人が減収となっており、さらに年収200万円以下が50%、100万円以下が15%という調査結果も出ている（朝田2009）

本人は、「今の自分にできることがある間は社会の一員として活躍したいが周囲の理解が乏しい」「今の会社で働き続けることが難しい²⁾」というように働きたいという思いを強くする一方、就労継続は極めて困難になっている。

これらのことから、若年性認知症の人には経済的な支援と共に、社会参加（社会とのつながり）に対する支援が必要である。

(2) 若年性認知症施策の動向

国レベルで、若年性認知症対策が明確に示されたのは、「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」（2008年厚生労働省）である。プロジェクトの内容は、若年性認知症総合対策を推進すること、若年性認知症の特性や実態を速やかに明らかにすることとなっている。具体的な総合対策は ①相談コールセンターの設置 ②診断後からのオーダーメイドの支援体制 ③就労支援ネットワーク ④若年性認知症ケアの研究・普及 ⑤国民への広報啓発である。また、若年性認知症者に対する支援を行う役割として、全国150か所の地域包括支援センターに認知症疾患医療センターと連動する形で認知症連携担当者が配置され、本人や家族の多様な相談に多方面の検討が行える窓口として機能が期待され、研修カリキュラムの中にも若年性認知症についての講義が190分用意された。しかし実際は相談のケースとして、一般的な介護保険の利用支援や支援困難者への対応が日常業務となっており、専ら若年性認知症の人を支援するのは困難な状況で推移している。

一方、この認知症連携担当者が都道府県段階の障害者就労支援ネットワークに参加し、さらに重畳的に若年性認知症就労支援ネットワークを立ち上げるよう呼びかけられた。ネットワークの最大の眼目は就労支援となり、企業の加盟も促した。

2015年1月に厚生労働省は、関係府省庁（内閣官房、内閣府、警察庁、金融庁、消費者庁、総務省、法務省、文部科学省、農林水産省、経済産業省、国土交通省）と共同して、「認知

1) 認知症介護研究・研修大府センター『若年性認知症者の生活実態及び効果的な支援に関する調査研究事業報告書』平成26年度厚生労働省老人保健健康推進等事業

2) 認知症介護研究・研修大府センター『若年性認知症支援コーディネーター配置のための手引書』平成27年度構成労働省老人保健健康推進等事業

症施策推進総合戦略～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～（新オレンジプラン）」を策定した。これは、2025年には約700万人（5人に1人）が、認知症を発症しているもしくはその予備軍という“認知症時代”が予測されていることに加え、2014年11月、「認知症サミット日本後継イベント」が開催された際、安倍内閣総理大臣が、我が国の認知症施策を加速するために厚生労働省だけでなく、政府一丸となって認知症の人と家族の生活全体を支えるよう取り組むと宣言したことなどがきっかけである。

新オレンジプランの基本的な考え方は「認知症の人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で自分らしく暮らし続けることができる社会の実現を目指す」ことにあり、その実現のための7つの柱が用意されている。その中の3本目の柱として「若年性認知症施策の強化」があげられ、都道府県の相談窓口支援関係者のネットワークの調整役として、若年性認知症支援コーディネーターが配置された。また、4つめの柱の「認知症の人の介護者への支援」として、認知症カフェなどの設置を推進している。

『平成27年度認知症介護研究報告書＜若年性認知症の人に対する支援コーディネートの在り方に関する調査研究事業＞（認知症介護研究・研修大府センター）』によると、若年性認知症コーディネーターの設置（相談窓口の設置）については、2015年度時点で、都道府県・政令指定都市対象67の内、設置は42か所（62.7%）であり、3分の1が未設置である。未設置の理由として、人材がいない、若年性認知症の人の課題が把握できていない、財源の問題、若年性認知症が高齢者施策なのか障害者施策なのか定まらないなどがあがっている。そのため、認知症介護研究・研修大府センターでは、コーディネーター配置のための手引書を作成し、施策の強化に努めている。

ちなみにデンマークにおいては、カフェの開設や「集いの場」のアクティビティの提供が推進され、医療、ケアを包括的にコーディネートする「認知症コーディネーター」は家族会を組織しなければいけないと定められている（汲田 2015）

（3）認知症をとりまく社会の変化

認知症に関する医学の発展とケアの充実や認知症に対しての偏見の是正により、認知症発症後の生き方は大きく変わってきている。

そもそも認知症の診断を受ける人は、1970年代まではほとんどいなかった。認知症は誰でも年をとればなるものであり、病気として認識されていなかったからである。有吉佐和子『恍惚の人』（1972年）には当時の認知症高齢者に対する社会の受け入れ方が特徴的に描写される。例えば、老親の息子が会社の診療所で、毫碌が痴呆症（認知症）と医師に教えられて「ああ、そういう言葉があるんですか。幻覚も痴呆症の一種ですか」と返している。『痴呆』という言葉は日常生活にはなじみがなく、医師など専門職が使う言葉だったといえる。この時代、仮に認知症と診断をされたところで、受けられる医療も介護サービスもほとんどなく精神病院に入るしか方法がなかった。まさに安岡章太郎『海辺の光景』（1965年）で、

認知症と診断された60歳の母親が引き取られた先は精神病院であった。先の『恍惚の人』でも、舅の介護に疲れた嫁がすぎた老人福祉指導主事は、精神病院のほか収容する施設はないと答えている。

この頃、大熊一夫は、自らアルコール患者となつての入院体験を元にした『ルポ・精神病棟』の中で薬漬け、行動抑制、拘束、20人部屋など認知症の人が置かれていた境遇を世間に知らせた。家族は認知症になった本人を世間に隠し、もうどうにもならなくなった状況で本人を精神病院に入院をさせていた。特別養護老人ホームが認知症の人を受け入れ始めたのは、1984年「痴呆性老人処遇技術研修」制度化以降のことである。

1980年代までは、「ケアなきケアの時代」と呼ばれ、集団対応的ケア、3ロック（言葉、身体、薬）が当たり前のように行われてきた。認知症の人のことを何もわからなくなった人と考えて、認知症の人のさまざまな症状や行動は介護を困難にさせる「問題行動」と考え、その症状や行動をいかに抑えていくかということがケアの中心であった。かつて、認知症の人の問題行動は、避けられないものとして、対処療法的な対応に苦慮し、改善をみないまま困惑することがしばしばであった（小澤 2003）。徘徊には、回廊型廊下で歩き続けさせて疲れさせる、行動範囲を狭めるためにあらゆる施設をおこなう。異食には、物を隠す。弄便には、拘束衣を着用させ便を触らせないようにする。これら「問題行動」が克服されない場合、多く起こるのが基本的人権の無視である。程度の差はあれ、叱咤・行動抑制・拘束・薬物投与・暴力にまでエスカレートして対応してきたのである。

40年を経過した今、そういったケアは誤りであったと専門職の間では捉えられている。試行錯誤しながら「尊厳を重視したケア」を蓄積してきた医療職や介護職の成果でもあるが、一番のけん引力は、自分の思いを語り始めた認知症を抱える本人である。本人のアピールは、かつて介護する側が、認知症の人の行動や言動を問題（異常）と勝手に決めつけ、一方的な介護を提供することにとどまった「認知症ケアの常識」を、劇的に覆した。2004年、国際アルツハイマー病協会第20回国際会議で、越智俊二さん（福岡市在住・当時57歳）が自分の思いを発表した。越智さんは、40歳代後半でもの忘れを発症し、53歳で認知症と診断された。もの忘れがおこってからの経緯、病気の苦しみと葛藤、家族への感謝の気持ち、もう一度働きたいという望みをもっているということなどを、大勢の参加者の前で語った³⁾。会場の多くの人たちは涙ぐみ、大きな拍手を送った。その後、認知症の人自身が講演において自分の思いを発信する機会は増え、その語りは多くの書籍にまとめられた。

現在、認知症の人の意思が尊重され、地域のよい環境の中で自分らしく暮らしていける時代がやってきた。「認知症になったらおしまい」と当たり前のように言われていた時代から、発症した後もよりよく生きていける可能性が大きく広がってきているのである。

3) 社団法人呆け老人をかかえる家族の会『国際アルツハイマー病協会第20回国際会議・京都・2004報告書—高齢化社会における痴呆ケア』2005年

(4) 若年性認知症のケアの現在

先述したように、十数年前までは、認知症は高齢者の病気であるということが一般的であり、若年性認知症の診断は遅れがちになっていたが、マスコミなどの影響もあり、高齢者でなくても認知症を発症するということが知られてきた。物忘れがあると認知症ではないだろうかと心配して受診したり、相談窓口に向く人も増えている。2009年10月に開設し、全国から相談を受け付けている若年性認知症コールセンターの2015年報告書によると、相談者の内訳で初めて、本人からの相談が41.6%と介護者37.9%を超えた。相談者の本人は、必ずしも診断をされた人ではなく、何らかの症状があり、不安を感じている人である⁴⁾。このように、物忘れや何か気になることがあると認知症ではないかと気にする人は増えてきており、受診、診断、告知は年々早まっていると思われる。数年前ならまだ受診をしていない人たちが、軽度認知障害 (Mild Cognitive Impairment) の時から診断、告知を受けているが、そういう人たちは今後も増加する傾向にある。

早期に受診をした人たちは、介護保険サービス利用までは数年を必要とする。以下は、筆者がまとめた、初期の若年性認知症の人たちへの支援内容である。

(表1) 発症から介護保険サービスを利用するまでの期間の課題

I 期	II 期	III 期	IV 期
発症	退職までの時期	社会資源を利用して過ごす時期	介護保険サービス利用開始
・検査 ・診断 ・告知 ・通院	・就労継続のための支援 ・スムーズな退職のための支援 ・転職の支援	・経済的な支援 手帳, 年金, 医療費など ・障害者福祉サービス利用 移動支援など ・本人の生きがい, 居場所作り ・家族のレスパイト	・介護保険サービスにつなぐための支援 ・介護保険サービスを継続するための支援
⇒家族支援 (家族会への参加, 子どもの支援など) ⇒親戚, 地域とのつきあい (カミングアウト) への支援			

表1からわかるように、介護保険サービスを利用するまでは、就労支援、居場所づくりの支援が必要である。特に認知症初期は、障害者支援のサービスを使い、働きながらの生活の維持が可能になることもある。この期間は空白の期間と言われ、公的なサービスがない、もしくはつながりにくいとされている。若年性認知症は病気であるが、障害を持って地域で暮

4) 社会福祉法人仁至会認知症介護研究・研修大府センター『若年性認知症コールセンター2015年報告書』2016年

らす人だと捉える視点も必要である。就労支援機関として、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなどがあり、サービスの利用先としては、就労移行支援、就労継続支援（A型B型）などがある。本人・家族がダイレクトにこういった機関にアクセスする例も皆無ではないが、可能ならばコーディネーター役の機関が間に入ることが理想である。なぜなら、障害者サービス分野の専門職は認知症についての経験が少ないので支援の方法に不慣れであり、スムーズな支援につながらないこともあるからだ。特に就労という面では、認知機能のアセスメントが必要であり、高次脳機能障害とは違い、進行していく症状についての理解が必要になるため、認知機能を理解しながらの支援をしていかなければいけない。

制度外で行っている居場所づくりとして、筆者が行っている活動を少し紹介したい。診断後の若年性認知症の人たちが公的サービスを利用するまでに、家に引きこもりになってしまうケースを多々見てきた中で、本人の社会参加、生きがいを感じることができる活動をつくることを目的にして、現在2カ所で、本人たちの通う場を作っている。毎日10時～15時まで8名程度の若年性認知症や初期の認知症の人が通ってきて、くるみボタン作りや企業からの内職をしている。活動する中で自信を取り戻し、再就職にチャレンジする人や就労継続の事業所に通い始める人もいるが、移行に成功する人は少なく、また戻ってくる人の方が多い。本人たちは、今の居場所の方が温かいし、居心地が良いと言う。同じ世代、同じ病気という連帯感、安心感が大きいのではないかと考える。本人たちが通っている理由は、大きく以下の3つが考えられる。①社会参加 ②定期的に出かけることを中心に生活のリズムを作る ③介護保険サービスへのスムーズな移行につなげる。

数年通ったのちに、作業やみんなで話し合うことが楽しめなくなると卒業ということになるが、卒業の時期の判断は極めて難しい。

一般的に介護が必要になると、制度創設16年となる介護保険サービスの利用が即座にイメージされるだろうが、いまだ若年性認知症の人は利用しにくい状況にある。認知症本人やその家族がサービス利用そのものに抵抗を覚えること、一方でサービスを提供する側が支援する方法について知識や経験が十分でないことがその原因である。介護保険サービスの利用に結びつかないとなると、本人は自宅で過ごすほか行き場がなく、他者との繋がりが断たれる。またこのことが、家族介護の苦労を重くし、家族自身が就労困難となり、一家の経済不安につながる。

札幌市『若年認知症の人と家族に対する実態調査』（2007年）によると、「若年患者に合ったサービス・施設が見つからず困った」との回答が29.5%と報告されている。千葉県『若年性認知症調査研究』（2008年）では、介護保険のサービス提供の拒否の有無について「ある」と答えたのが256名中60名にのぼっている。断られたサービスの主なものは短期入所、デイサービス、訪問介護であり、断る理由に「若い」「多動」「暴力」などが指摘されている。他の自治体が若年性認知症の人の現状把握のための実態調査を行っているが、ほぼ同ような状況である。

(表2) 介護保険サービスの利用が困難となる主な理由

視点	主 な 理 由
本人	<ul style="list-style-type: none"> ・病気を受け入れられず、積極的に動きたくない。 ・人と会いたくない、話をしたくない。 ・通所サービスに行っても、高齢者や女性ばかり。自分の行くところではない。 ・通所サービスはずっと座りっぱなし。体を動かしたい。 ・子どもだましのようなところには行きたくない。 ・行きたい通所サービス事業所（サービスメニュー）がない。 ・プログラムを行いたくなくても自宅にすぐ帰るということができない。
家族	<ul style="list-style-type: none"> ・サービス内容や利用方法がわからない。 ・介護サービスはもっと重度の人が利用するものだと思っている。 ・高齢者が通うようなところには行かせたくない。 ・近所にも病気のことを言っていないので送迎車やヘルパーさんが来ると困る。 ・私がいなければ、この人は何もできないという感情が強い（他人にはまかせられない）。
サービス事業所	<ul style="list-style-type: none"> ・若年認知症の人への関わり方がわからない。アクティビティがわからない。 ・マンツーマン体制での対応ができない。 ・若年認知症の人は体格も良いし、暴力を振るわれると困るという考えがある。

表2は、筆者の支援経験から介護保険サービス利用困難の理由をまとめたものである。

若年性認知症の介護サービスに求められるものは、①社会参加を感じることができること、②職業的（仕事との関連をイメージさせるもの）であること、③活動的（身体を動かす）である。国内のデイサービスなどは、若年性認知症のケアに対しては少しずつ受け入れが進み、就労型プログラムに取り組んでいる事業所もある。また全員参加での一律のプログラムではなく、本人自身はその日のプログラムを決めるような能動的な自主運営型を実施している事業所もある。デイサービスで若年性認知症の本人同士の話し合いを重要視し、その結果、服薬拒否をしていた利用者が積極的にアルツハイマー病の服薬をはじめたという例や、若年性認知症の人が「できること」に焦点を当て、そのための環境整備に力を入れている事業所など先進的な事例も多くある。ケアの実践例を交流しながら、介護職員がスキルアップをはかり、多くの介護サービス事業所において若年性認知症の人たちの利用が可能になることを望みたい。本人の思いを聞き取りながら個々人に合ったサービスを個別に提供することは、当事者のエンパワメントを強め、若年性認知症の人だけでなく、高齢者に対するケアの質の向上へとつながっていくことになると考える。

(5) 家族にとっての問題

若年性認知症の人の家族は配偶者が多い。日常生活の中で「おかしい」「疲れているのかな」という首をかしげるような瞬間が重なり、「いよいよおかしい」と半信半疑で受診に踏

み切る。本人ができなくなることに對して事細かに気になると、些細なことも本人に問いた
だすようなこともあるが、それは決して本人を責めているからではなく、少しでも配偶者が
「異常でない」ということを確かめたい気持ちからくるのである。また高橋は愛情豊かな家
族ほど「認知症になってほしくない」という強い思いの元で、励ましや願望を込めて「違
うでしょ」「こうするんでしょ、しっかりしてよ」などの細かい指摘が多い傾向があり、こ
のことが本人には「叱られた」と感じ、自尊心を低下させ、BPSDにつながっていくと述べて
いる（高橋 2014）。

若年性認知症の家族介護の特徴は、親に対するそれと比べてまず期間が長い。若年性認知
症の介護家族を対象にした質問票調査では、回答者家族の平均介護期間は5.5年であるが、
最長は18年という回答もあった（勝野 2011）。筆者の知る例でも23年介護して最後の1年だ
け施設入居をしたという人もいる。「家族は認知症の第二の患者」という言葉もあるように、
家族の疲弊、ストレスは大きい。

若年性認知症の家族（配偶者）にとっての問題は、大きく分けると以下の3点である。①
病気の受容ができない、時間がかかる ②家事、育児、配偶者の介護、時には親の介護を一
人でこなさなければいけない ③介護により働けなくなり経済的に困窮する。さらに、配偶
者の介護と共に親の介護をしなければいけないケースもある。ダブル介護（配偶者と親、配
偶者と子ども）があるのも若年性認知症の家族の特徴である。幼児と乳児を抱えながら、デ
イサービスを嫌がる60代の母親と一緒にタクシーに乗りこんで事業所に通ったというケース
もあった。また介護支援専門員が老親のケアプランのため自宅を訪問する内に子の若年性認
知症に気づき、一世帯で親子二人を担当しているケースもある。

若年期の発症は、その家族もまた比較的若年層であり、子どもが成長期にある。そのため、
相談は医療的なことはもちろん、経済的なこと、家族関係、子どもの教育、病気の受け入れ
についてなど多岐にわたる。

専門機関への相談は、病気が進行してからよりも、初期の人の方が頻回になる。初期の家
族たちは、病気の受け入れ方がわからず、本人への対応の仕方に戸惑うと共に、自分の心
の中での折り合いをつけられず、「何とか元に戻りたい」と過剰な期待をする人もいる。また、
認知症の症状として記憶障害はわかりやすいが、その他の認知機能低下がわかりにくいため、
1つのことができなくなっても、他のすべてができなくなったような誤った見方に陥ってし
まう。告知を受けた直後に病気の付き合い方や、認知症の正しい知識を身につけるための支
援プログラムが必要である。

井口は、認知症の人と家族が経験している困難について以下の3点のプロセスがあると整
理している（井口 2012）。一つめには、生活上のトラブルやちょっとした違和として経験す
る事象をどう定義づけ、理解してよいかわからないことである。二つめは、一つめを通して
本人の新しい役割への移行がうまくいかず、病前の姿を期待してしまう。三つめは、それら
を解決するために状況を定義する相手（支援者や医療関係者など）との出会いがないまま

(不確かさを抱えたまま) 継続していくことである。

支援プログラムや家族会は、状況を定義する相手ともいえるが、問題はどの時点でそれらに出会えるかである。認知症の初期段階で支援者や家族会に会ったことは幸運なことであると言う家族もある。たまたま出会ったから幸運であり、出会わなかった人は仕方ないという現状になっている。誰もが認知症になるという前提で毎日を送っているわけではないのだから、情報を予備知識として持つておくことは難しい。たまたま情報が入手できても、家族自身が介護が仕事に手をとられている状況にあり、かつ発症初期の病気の受容にとまどい、せっかく入手した情報にうまく対応できないこともある。いち早く情報提供できる窓口が要求されるが、若年性認知症の本人と家族が早い時期に支援者や家族会と出会えるというシステムはまだ不十分である。

2. 各地の実践

(1) 本人の会のもつ意味

当事者会（セルフヘルプグループ）の役割は、体験の共有、分かち合い、自分の抱える問題や悩みをしっかりと直視することである。そして、自分たち独自の問題を、社会化していく役割がある。セルフヘルプグループでは、個人の悩みを共有するだけでなく、自分たちがより生きやすい社会づくりを考えることに繋がり、ひいては後に続く人たちを助けていくことに繋がる力、エンパワメントする力も持っている。

本稿では、本人の会を当事者と位置づけている。認知症の人の当事者会の意味は以下にまとめることができる。

<仲間と会える>

- ・仲間同士で話ができる、自分だけじゃないと思える
- ・近い年代の人と話ができる

<安心して話せる>

- ・同じ悩みをもつ人たちなので、もの忘れをタブー視しない、自分の思いが話せる
- ・気を使わないで、ありのままの姿でいられる、安心できる
- ・自分たちの希望、しんどさを語れる

<家族以外の人との付き合い>

- ・家族以外の人と話ができる。
- ・家族に言わないことも本音で語れる
- ・家族の愚痴も話せる

<社会参加の場>

- ・ 家族と一緒に参加できる
- ・ 楽しい気持ちで帰れる
- ・ 家族とだけでは行けないところに行ける

<力を発揮できる>

- ・ 自分たちで決めたことを実行できる
- ・ 記憶のサポートが得られるので一人ではできないことができる
- ・ 特技を発揮できる
- ・ 自信を取り戻すことができる
- ・ 助け合うことによって、自分も人から手伝ってもらったり人のために動く事ができる。
- ・ 体を動かせる

若年性認知症の人にとって社会的なつながりを意識できる場所が必要であるということは言うまでもない。社会とは、「①共同生活を営む人間の集団 ②同じ仲間 ③世間、世の中」（新小辞林 第二版）とある。社会に参加するとは、その集団の一員となることである。仲間がいて、自分の居場所があることがその集団の一員だということを意識することではないだろうか。それは認知症を発症していなくてもしていても同じである。

話が通じなくも理解してもらえ、言葉が出なくても待ってもらえ、「忘れたからわからない」ということを堂々と言ってもかまわないのだということを本人が意識するとそこは自分の居場所になる。それは、サポーターやスタッフと本人とのかかわりだけでなく、本人同士の会話から感じることもある。来た時には「待ってたよ」、帰るときには「また来週ね」などの何気ない挨拶が、集団の中での自分の居場所、自分がここにいていいのだということを感じさせてくれることにつながっている。会話は時には、認知症の症状を生活の中でどうカバーしていくのかという話題にもなる。「こんなことに困っていたけど、こうやって工夫している」などの話が出てくると、病気で苦しんでいるのは、自分だけではない、同士がいるのだという連帯感も生まれる。

(2) 認知症の人と家族の会の誕生とこれまで

若年性認知症の本人と家族の会に触れる前に、若年性限定ではない認知症の本人・家族会の成り立ちをまずひもとく必要がある。

認知症の本人・家族会の歴史的な誕生は、家族を対象にした家族会からである。家族会の草分け的存在の「認知症の人と家族の会」（以下、家族の会）は、1980年1月京都で設立された。堀川病院の早川一光医師が院内だよりに掲載していた「呆け」に関わる記事が京都新聞に連載され、京都新聞が1977年に主催した「高齢者なんでも相談」をきっかけとする。認

知症（当時痴呆）患者を前にして関わっていた医師たちは「わしらは患者や家族に対して何もできない」（早川医師）という限界を感じており、「それなら家族同士で話し合っ解決していこう」という動きが芽生えた。設立時は「ぼけ老人をかかえる家族の会」という名称であった。「かかえる」の意味は、苦労をしながら「かかえて」いる意味とがんばって「かかえて」いる意味の2通りがあったという。

家族が対象であった「家族の会」が、本人たちをどういった経過でいつ内包していったのかは興味深い。「家族の会」の高見国夫代表と中央大学文学部社会学専攻教授（当時は立命館大学大学院先端総合学術研究科教授）の天田城介の対談が『現代思想』2015年3月号に掲載されているのでそこから引用したい。

高見代表によると、「家族の会」設立当初は、「認知症の人たちが一生懸命生きているとは思っていなかった」、介護家族としては「困っている」という思いが先行していたようだ。当時の医療・福祉（介護）をめぐる背景としては前章でとりあげた『恍惚の人』『ルポ・精神棟』がセンセーショナルに報道され、精神病院や老人病院に入院させるか在宅で介護するか二者選択しかなかった。精神病院や老人病院に多くの患者が収容された理由として、皮肉にも1973年からはじまった老人医療無料化が要因の1つとなっている。つまり、老人医療が無料になり、病院を受診する認知症の高齢者を多くの医師が受け入れられなかったからだ。認知症に対応できる医師は少なく、治療薬もほとんどなかったのである。先の早川医師や「家族の会」設立で中心役を果たしている三宅医師（当時、堀川病院）たちは、認知症に対して「医療の限界」を感じていた。医療では受けきれなかった認知症の人たちを老人病院や精神病院は受け入れたのである。それらの病院はどんな患者でも受け入れたのであり、家族はまた入れざるを得なかったのである。

話を元に戻そう。このように、本人云々ではなく、家族の問題を解決するために集まった「家族の会」であったが、家族が交流する中で「認知症の人が必ずしも何もわかっていない」わけではないというのがわかってきた。1997年には「ぼけても心は生きている」というスローガンを生み出していた。そして前章でとりあげた2004年の国際アルツハイマー学会での認知症の本人たちからのアピールに始まった認知症の本人たちの活動があり、同年に「痴呆」という言葉が「認知症」に変更されたことを背景にしながら、2006年6月、会の名称を「ぼけ老人をかかえる家族の会」から主人公が2人という「認知症の人と家族の会」に変更をした。しかし、本人たちの交流会の実施には時間がかかったという。その理由として、本人たちの認知症の進行があり、家族の会が運営の中心になると家族の会が「お膳立てをしている当事者の集まり」になってしまった事であったと高見氏は語っている。

家族の会の名称変更の時期と前後して、国内各地に若年性認知症の人たちの家族会が立ち上がり、設立当初から本人の活動に焦点をあてていった（後述）。また、2006年の「認知症本人ネットワーク」の活動と共に、「家族の会」においても若年性認知症の人たちを中心とした「本人交流会」（後述）を開催し始めた。

「家族の会」においての本人交流会は、「いきいきとした生活、交流」をメインにしていたため、それでは物足りないと思う認知症の人たちが、2014年10月に「日本認知症ワーキンググループ」を独立した活動として設立した。天田はこれらの流れを「ギリギリのところでき何とか支え合う構図を作ってきた家族のニーズ、介護保険制度を前提にして生活している人たちのニーズと、早期発見・早期診断の時代における若年性認知症の人たちとのニーズがずれてきている。かつてはどうにもこうにもならない状態を生きるしかなかったが、今は介護よりもその手前の生きづらさや困難に焦点があたっている」と指摘している。

筆者も2006年から若年性認知症の人と家族の会を運営しているが、天田氏の指摘は腑に落ちる。2010年くらいまでは、わらをもつかむ思いの人たちが、集いに集まり、涙ながらに自分の思いを吐露していた。しかし、2010年くらいからの参加者たちは、現在の切迫感よりも将来への不安感が強く、一番のニーズは「本人の居場所がない」ということにある。この変化の理由は、地域包括支援センターを中心として、若年性認知症の支援が進んできたこと、医療サイドの理由として、受診、診断の時期が早まっていることだと筆者は考えている。結果、天田氏が指摘しているように、初期の段階で（介護が必要になる前の段階から）の本人たちの葛藤、社会への働きかけの動きにつながるのではないだろうか。

先述の「日本認知症ワーキンググループ」活動の源は、家族の会もその中心的役割を担った「認知症本人ネットワーク」主催の「認知症の人の本人会議（2006年）」にたどり着く。本人会議は、「認知症への理解を進め、認知症の人とその家族を地域で支える国民運動である「認知症を知り地域をつくるキャンペーン」の一環として実施された。国内から7名の認知症の人が京都に集まり、2日間話し合いをし、その結果をアピールにまとめた。その中で、認知症の人は自らの苦悩と困難を世の中に訴えた。本人会議に参加した40歳代の男性は、「ピック病のことを話したい。周囲の理解ができていない」と世の中に訴える明確な意思を持って参加していた。本人会議の意義は、記者会見で家族の会の高見代表が語っていた5つの点に集約される。1つめは、認知症の人自らの手による会議であるということ、2つめは社会へのアピールをまとめたことである。3つめは、認知症の人同士がつながり、励まし合い、友情が芽生えたことである。会議終了後、数年間の交流を行っていた本人たちもいた。4つめに、本人を見る家族の視線の変化であり、5つめはこの会議が自分たちだけではなく、全国の認知症の人たちに励ましを与えたということである。例えば、認知症の診断を受けてから約7年間、本人の立場でブログを発信し続けた水木理氏（ネット名）は、新聞で本人会議の記事を読み、前向きな気持ちになれたとブログに綴っている。

（3）若年性認知症の本人・家族会の団体設立のさまざまな経緯

2005年以前は、若年性認知症の本人・家族会は全国でも5団体程度であった。全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会によると登録団体は2016年現在で41団体を越しているが、この団体に登録していない会を入れるとおそらく大小合わせて100以上の団体が現在活動して

いるのではないかと思われる。筆者の知る限りでは、大阪府内においても15団体が活動中である。

これらの団体は自然発生的に誕生した会ばかりではない。初期に誕生した団体の中には家族たちのやむにやまれぬ声で半ば自然発生的に立ち上がった団体もあったが、数団体の活動が軌道にのりはじめて全国にその実践が広まって以降は、支援者が意識的に団体を作っていた。

特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター（東京）は、2009年当時、当時まだ広く認識されていなかった若年性認知症の研修を国内6か所で開き、それをきっかけに地域の支援者と共にその地域で家族会をつくっていった。また新規立ち上げをした家族会にインタビューを行い、設立と継続のノウハウを聞き取り、そのノウハウを元にさらに家族会を立ち上げた。同センターは「より身近な地域に家族会ができて認知症に関するより正確な情報が交換できることこそ、若年認知症の問題を解決する現実的で有効な手段」と考えていた。

大阪では、特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター（2007年設立、以下サポートセンター）が堺、高槻、岸和田、大阪狭山、交野などで若年性認知症の連続講座「若年性認知症の人への支援 知ってください、そして一緒に」を開き、各地で支援者を養成するとともに、その支援者を中心として本人・家族会を立ち上げていった。サポートセンターは、元々「若年認知症支援の会愛都の会」（大阪府が活動対象範囲）と「日々草の会」（大阪市が活動対象範囲）という若年性認知症を支援している2つの活動団体の役職者がつくった団体である。本人・家族会だけでは、専門的な支援の継続は難しいとの判断から特定非営利活動法人を立ち上げた。法人の目的は、介護保険など制度にまだつながらない認知症の人（若年・初期）の支援を行うことを大きな柱においている。後述する桃山なごみ会の活動は、このサポートセンターが岸和田で行った若年性認知症支援者養成連続研修受講をきっかけに作られた。

大阪で2005年に発足した本人と家族及びサポーターが集まっている「若年性認知症支援の会・愛都の会」は2017年現在13年目の活動に入っている。愛都の会は、若年性認知症を支援するボランティア組織として結成した。それまでの認知症の家族会は、家族を中心に活動を始めていたが、愛都の会は、家族たち同じ問題を抱えるもの同士としての集まりが会に発展したものではなく、サポーターが作った組織として始まったのである。会に参加する家族は、セルフサポートと同時に、サポーターに支援を求めて集まってきた。

北海道の「空知ひまわり」（2007年発足）は、空知地域に東京から移住した若年性認知症の人一家を町ぐるみで支援するために啓発講座を開催し、団体を設立している。このようなケースは稀有であるが、本人と家族を地域全体で支援していくという地域づくりの先駆的な活動である。

若年性認知症の本人・家族会のほとんどの団体で、本人・家族を取り囲む専門職の存在があるが、例外として、2001年発足した国内2つめの若年性認知症の本人・家族の会彩星の会

(東京)がある。活動当初は専門職が中心となり活動を始めていったが、途中で完全に家族会と専門職を切り離し、専門職は2007年に前掲の特定非営利活動法人若年認知症サポートセンターを作った。活動の主体は家族にまかせ、専門職は法人活動として後方支援にまわるという役割分担を行った。

団体の形態はさまざまであるが、共通している点は、本人・家族は主役となりながらもその地域で活動をしている専門職の存在があるということである。専門職の役割は、家族だけでは解決しない制度・知識など情緒的サポート以外の役割である。傾聴・共感は家族支援の原則であるが、それだけでは解決できない問題が多数あるのも若年性認知症の特徴である。

(4) 若年性認知症の本人・家族会の実施上の悩み

2014年7月特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンターは、若年性認知症交流会実施団体の情報交換会を行った。参加団体は関西から集まった20団体である。介護事業所が中心となっている団体、病院が中心となっている団体、地域包括支援センターが中心となっている団体、地域の専門職の集まりが中心となっている団体など成り立ちはさまざまである。活動年数も1年めの団体から10年近く活動をしている団体までさまざまであった。情報交換は3グループに分かれ、テーマ(運営上の問題点、支援者づくり、本人・家族への広報)にそって話し合いを行った。話し合いの内容は下記のとおりである。

①運営上の問題点

- * 介護保険を利用される方が多く、支援団体の利用が少ない。
- * サポーターの高齢化により、体力等の問題などが出てきている
- * 経理上の問題
 - ・ 会費等の会計監査をどうしているか
 - ・ 収支バランスをどうしているか
 - ・ 経費の削減はどこまで出来るか など共通の話題として出ている。
- * 支援の連携の問題
 - ・ 当事者が必要とする支援をどうつないでいくのか
 - ・ 他団体との連携や交流はどうするのか

②支援者(サポーター)作り

- * 現在、専門職・一般の人・当事者家族等が中心となり活動している。
- * 人材確保の問題と並行し継続性が大きな課題となっている。
- * 告知(募集)方法としては主にチラシを作成し配布している。
- * サポーターの当事者への関わり方等研修が必要である。

*有償ボランティアを利用しているところもある。

*学生参加の必要性

*募集方法の工夫

募集内容等変化をもたせ吟味する必要がある。たとえば若年性認知症支援ではなく地域活性化のボランティアとして募集すると効果とあった。

③当事者・家族への広報

*ブログ・Facebook 等で広報している。

*地域での人とのつながりを重視している。

(若年性認知症支援をメインに出すのではなく、地域での人とのつながりを広め支援への参加に結びつけていく。)

*サービス(支援)へつなぐまでの時間を短縮することが重要であるから、若年性認知症の支援団体の情報を医療機関から、直接当事者に情報を提供することが必要である。

*当事者、家族の決断を促すためには継続的に根気強く情報を発信していく事が大切(基本的に住み慣れた土地で安心して生活していくことを支援していく。)

運営上の問題点は、会計上の問題やサポーターの高齢化などが出ているほか、支援の連携の問題も出ていた。本人の会・家族会で把握できた問題や本人たちの希望をどう地域の団体・機関につないでいくかということに多くの団体が悩んでいた。特に広範囲から参加者がある団体では、本人・家族が住んでいる地域の専門職の存在が見えていないことがある。本人・家族会は支援のための重要なカギを握っているにも関わらず、それが家族間で話し合う事だけで終わってしまうことがある。地域の支援とどう結びつけるかは大きな課題である。

サポーター(支援者)については、人数を確保することとサポートの質を課題としている団体が多かった。筆者の経験では、平均して3年程度関わった頃にサポーターをやめていく人が多い。3年程度でサポーター自身の生活環境が変わっていくためである。例えば、結婚、出産、転職、親の介護、孫の子育て、自分の病気などの生活上の変化がおき、サポーターの活動が難しくなるのである。また、3年間同じ活動をしていると、サポートがマンネリになったという錯覚におちいる人も少なからずいる。本人・家族の会は本人・家族が中心だが、サポーターの存在もかせない。家族は、自分たちだけで本人・家族の会を立ち上げ、継続することは難しいと言う。それは、本人を抱えていると、家族は家をあけられないし、症状の変化などいつ何があるかわからないので家の外での約束もできず、会の運営に専念できないからである。また一家の大黒柱である働き手が倒れると、自分が外では稼いで、内では介護をして、これに子育てや教育の問題が加われば、到底、家族会の運営に携わる余裕はない。しかし、これとは別に精神的な要因も関係する。ある家族は語る。「自分が話を聞いてほしい内は、家族会の運営はできない。家族会を運営する立場にまわるときは、自分の悩

みはまず置いておいて、人の話を先に聞いてあげなければいけないからだ。それには心のゆとりがないとできない」。毎日の介護で疲れている家族には、会に協力はできても、継続のための活動は難しいのである。サポーターの支えがあって、本人・家族の会の運営が維持できることを考えれば、サポーターの役割は大きい。

活動の広報の点では、SNSを活用している団体も見られるが、オーソドックスに口コミを活用している団体もある。医療機関からダイレクトに支援団体を紹介してほしいという希望もある。一団体が医療機関にアクセスすることは難しいが、例えば大阪府の若年性認知症支援ハンドブックに支援団体連絡先が掲載されているので、ハンドブックを医療機関に置いてもらうことなどが有効である。

3. 桃山なごみ会の活動

(1) 桃山なごみ会の誕生

桃山なごみ会（以下、なごみ会）は、先述したように、岸和田で行われた特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター主催の若年性認知症支援者連続講座の受講生、関係者が中心となってつくられた。研修は、「大阪府下の若年認知症支援の拠点が少ない、経験が少ない地域で専門職を対象に研修を行い、若年認知症の人や家族が、より身近で支援を受けられるようにする」ことを目的とした。内容は、5回シリーズとし、①「若年性認知症とは。疾患についての理解」②「支援のための制度活用」③「本人交流会の進め方。本人同士で話すことの意味」④「アロマセラピーを活用したリラクゼーション」⑤「家族会と本人の活動支援のあり方について」とし、5回めの開催を土曜とし、実質的に本人・家族会の立ち上げをスタートさせる日に位置付けた。

受講者のよびかけは、岸和田市、泉大津市、和泉市、貝塚市、泉佐野市、泉南市、忠岡町、熊取町、田尻町など広く泉州地域に呼びかけた。また、地域包括支援センター、社協、認知症介護指導者、行政、保健所、保健センター、介護サービス事業所（小規模多機能、通所サービス）などにチラシを配布した。その結果、平日の夜の研修にも関わらず130名の受講者があった。研修の受講生の感想には、「障害で使える制度、セルフヘルプグループの必要性について学んだ」「若年認知症が理解できた。制度的な面でも知ることが出来た。交流会の進め方でも場の作り方、環境作りなども参考になった」など知識を得たことと同時に、実際に自分たちが活動する際の参考になったことなどが記入されていた。研修後のサポーター希望者は35名であった。その35名が集まり、作ったのが桃山なごみ会ともうひとつ、岸和田で作った「岸和田まあるい会」である。

両団体は、偶数月の第3土曜、奇数月の第3土曜と活動日を分け、本人と家族が両団体に参加できるようにスタート時から連携をとった。桃山なごみ会発足の中心となったのは、桃山学院大学の教員、サポートセンタースタッフ、地域の専門職などである。なごみ会の特徴は、何とんでも広い大学キャンパスを会場として活用できている点と学生のボランティア

としての参加である。大学・学生・専門職の三者で本人・家族を支援しているのが強みである。ちなみになごみ会と同様に学生が若年性認知症の人と家族の支援をしている団体は、「ゆうゆうスタークラブ」(東京)、「家族みまん。」(三重)などがあげられる。

桃山なごみ会というネーミングは、活動中の家族交流会で話し合いをし、決定をした。「なごみ」は家族から出た意見であったが、文字通り、「本人と家族がなごめる場」を意味している。頭に「桃山」と名づけたのは、筆者の主張である。それまでの活動経験から、団体の名称はシンプルでかつわかりやすく、その名を口にするだけで本人にもイメージがわいてきて、集まる人の顔やその場所が思い出せるようなネーミングが必要だと考えていた。「認知症の会」では、どんなに家族が笑顔で誘っても本人の参加意欲は低い。地域にある大学として知られている「桃山に行こう」と家族が誘えば、本人の中にも人の顔と場所が思い出せるのではないかと思ったからである。また大学という知的好奇心を誘うイメージも本人の参加意欲には有効であるということを狙いとしていた。

団体の活動日は土曜日としている。若年の場合、家族は働いている人が多く、平日に活動日を設定しても参加できる人は少ない。またサポーターで参加する専門職も「仕事ではない」活動ができる日を見ると、土日に限られる。

次に活動の要のサポーターと事務局についてである。事務局は大学教員が担い、サポーターとしては学生と地域の専門職がかかわっている。活動プログラムは主に学生が考え、専門職はその企画に協力する形でサポートしながら本人にかかわっている。

学生は、社会学部社会福祉学科の川井ゼミの学生(3,4回生)や大学院生が主体となっている。社会福祉、特に高齢者分野に興味関心がある学生たちなので、授業などで学んだ知識や経験をいかし、工夫を凝らしたプログラムづくりを行っている。

参加者は、毎回数組の本人・家族と学生、サポーターの30~40名程度である。本人と家族の固定参加者は6組程度であり、その他数名は不定期の参加者である。年齢は40歳代~70歳代であり、本人は男性、家族は妻の立場の人が多い。居住地は市内もしくは隣接する市からの参加である。固定以外の参加者は、1回参加した後、病気と向き合うことを避けたいという気持ちや受容できない気持ちが勝ち、継続参加が困難な人たちである。また桃山学院大学がある泉南地域の特徴とも言えるが、自分の住んでいる地域の家族会への参加は「顔がさす」ので参加したくないという人もいる。人口密集地である都市部では考えられないことかもしれないが、地方ではそう珍しくないことである。

会のプログラムとしては、本人、家族、学生、専門職一同が集まる全体会を最初に行い、そのあとは家族だけの交流会、本人と学生、専門職が行う本人交流会とに分けて活動をしている。最後にはまた参加者一同が集まり、その日に学生が撮影した写真などをプロジェクターに写し、振り返りをしている。この時にはできるだけ本人が楽しい気持ちになれるように学生や専門職は工夫している。最後に楽しい気持ちで終わると本人の記憶の中にも「楽しい」という感情が残るためである。

活動の中での家族交流会の参加者は6名程度である。診断・告知を受けた家族は、「戸惑い・否定」「混乱・怒り・拒絶」「割り切り・あきらめ」「受容」の4段階の心境のステップをたどると言われている（松本 2006）。このステップをあてはめると、家族会に参加する家族の心理状況では、まず「戸惑い」の時期があげられる。診断は受けたものの、「この先何ができるかわからない、今は困っていることはないが認知症という診断を受けたからには大変なことなのだろう」という気持ちで参加する。そして他の家族の話を知っている内に、「こんなことが将来、自分たちにも起こるとは考えられない」と否認をし、その先家族会へ足を運ぶことに躊躇してしまう。自分たちだけは別だと思いたいという気持ちも働くのであろう。「混乱・怒り・拒絶」がある間はなかなか家族会には足が向かない。その後、また参加できるのは「割り切り・あきらめ」「受容」の段階である。しかし、すべての家族がこのステップを順番通りたどっていくわけではない。「受容」した後に、また新しい局面を迎え「混乱」し、「受容」に向かっていくそのくり返しをたどりながら、少しずつ病気を受け入れていくのである。家族会はそのステップのサポートをしているに他ならない。認知症の症状に嘆き悲しんだ時に、語れる相手、聞いてくれる相手、共感してくれる相手がいてくれるからこそ、その局面を乗り越えていけるのである。

家族交流会の専門職の役割の基本は傾聴である。介護保険サービスの利用方法、薬のことなど専門的な知識を求められた時やまちがった内容の情報が交換される時には発言するが、家族同士が専門職に遠慮せず発言できるような雰囲気づくりを意識しなければいけない。

なごみ会の紹介リーフレットには、以下の内容が掲載されている。

- ・ 認知症を発症すると、仕事や社会的活動をやめて、自分にも自信がなくなることもあります。そのため、家にひきこもるなど外出する機会も少なくなります。
- ・ 認知症のことを理解してくれる仲間がいる所では、本人も安心して話をするができます。何よりも同じ病気の者同士で語り合えることで、勇気が出たり、前向きになれることがあります。
- ・ 本人を支える家族は、「どうして私だけが・・・」「これからどうなるの？」と悩みを持っています。そんな思いを持っている家族同士が話し合うことで、生活上の工夫を教えてもらったり、「私だけじゃない」という気持ちを持てるようになります。

上記の内容は活動開始1年目に作成した文章である。本人や家族が集まる場所の必要性を説明した内容となっている。単になごみ会の紹介をするだけでなく、本人と家族たちが集まる必要性をリーフレットで説いたのは、地域の集まりに参加することが家族にとってなかなか踏み切れないのではないかと予想されたからである。若年性認知症のことを地域にオープンにできない家族にとっては、自宅から一歩外に出ることに大変な勇気を必要とする。またなごみ会の人ではないが、ある男性家族などは「家族会は負け犬の集まり」と偏見を持った

人もいて（この発言をした人も今は家族会の一員である）家族会の意味も正確には伝わらないのではないかと思っていたからである。理由はいろいろあっても、とにかく何としても家から出てきてほしい、社会に関わってほしいという思いで入れた文章である。

当時は、地域の事業所や役所も「認知症よりもっと優先すべき課題がある」と積極的な案内は難しかったが、今は地域の事業所や自治体も対象者に積極的に案内をしてくれている。

(2) 桃山なごみ会の活動の強み

若年性認知症の本人・家族の会の活動において必要な資源の第一は、定期的に活動できる場所の確保である。本人と家族がアクセスしやすい場所（駅から近い、駐車場があるなど）、会場費が無料もしくは安価であることが求められる。行政や社協の支援を受けていない団体や病院や施設などと特に関係なく活動している団体は、会場探しにひと苦労をしている。筆者の経験においても、行政から無料の会場を提案されたが平日限定との条件を受けて断ったことがある。若年の場合、家族が働いていることが多く、平日の活動はまず考えられないことである。なごみ会の会場である桃山学院大学のキャンパスは部屋数も多く、教室への出入りが自由という点が確保されており、さらにキャンパスやその周辺は緑も多く、散歩するには最適な環境である。これらの点から考えて、大学キャンパスを借用できるということは二重、三重にも本人と家族にとって最適ともいえる場所である。

桃山なごみ会の最大の特徴は学生、教員、専門職の力の融合にある。学生はマンパワーとしての力だけでなく、時に奇抜なアイデア・発想力で本人と家族を楽しませてくれる。例えば、節分の時期の鬼のパフォーマンスやクリスマス会での本人の特技であるバック転の披露など介護や福祉に携わっている専門職には考え付かないことを次々とやってくれるのだ。専門職として経験を積み重ねるほど、「認知症の人はこの程度」という偏見がしみついてしまい、本人の能力、楽しみを固定化する傾向になってしまうことがある。またパーソンセンタードケアの理念でもある認知症中心という見方ではなく、その人自身を見ることの大切さを学生は専門職に教えてくれる。

しかし、「経験がない」学生の短所もあった。なごみ会の活動初期に繰り返し学生に伝えたことは、「若年性認知症は高齢者の認知症と疾患は同じでも、本人の状況（特に身体機能）は違うこと」「認知機能低下への対応」であった。例えば、ボールを使ったアクティブな活動の企画を考えた時、「認知機能の低下」を無視した内容になるか、もしくは「座って楽しむ風船バレー」と短絡的に考えてしまう傾向があった。個人差も含めて、正確な認知症の症状を把握しておかないと、その人が苦手とする内容のプログラムを押し付け、本人が参加しなかった場合「興味がないようです」と片づけてしまうことは、実は介護保険サービスの事業所でもよくある話である。また、身体機能の低下は全くないにもかかわらず、認知症の人が「できない」時は、安全な方法を優先するといった考え方も適切ではない。「できない」となった時は、なぜ「できない」のか、どこが「できない」のか、本人は「やりたい」のか

を十分見極める必要があるが、それには専門職サポーターが力を発揮している。本人は適切な言葉が選べなくて、自分の言いたいことがなかなか表現できない人も多く学生は戸惑うことも多いが、その点も専門職サポーターが間に入って上手に本人、学生の会話をつなぎあわせていく。認知症の人は「話すことができない」のではなく、本人がつむぐ一言一言をゆっくり聞いていけば、話ができること、聞いてくれる相手がいれば話ができることを体験として学生たちは学んできている。

学生の固定化されない柔軟な見方が専門職の固まった見方を崩してくれ、逆に専門職が持っている認知症の知識、専門性を学生に伝えるという双方向のプラスが桃山なごみ会の活動の強みだと考える。

お わ り に

日本は超高齢社会を迎え、2025年には、認知症の人とその予備軍が1,300万人を超え、65歳以上の5人に1人が認知症という時代が到来する。日本の高齢化対策、認知症対策は喫緊の課題ともなっている。認知症はもはや珍しい病気ではなく、common disease（一般的な病気）として、家族や親戚、地域の中で認知症の人と接する機会は普通に生じることとなる。また駅やスーパー・コンビニ、金融機関においても認知症の人との接し方を学ぶために、認知症サポーター養成講座が開催されており、福祉・介護の専門職以外の一般市民たちがサポーターとして研修を受けている。福祉・介護の現場では、利用者のうち8割が認知症の人だとも言われており、認知症の人へ関わりなしに福祉・介護の現場は語れない。

桃山なごみ会で学生たちは若年性認知症の本人と家族に関わり、認知機能障害を理解し、認知症の人とのコミュニケーション、アクティビティを学んでいる。また家族の話からは切実な介護の実態をリアルに見聞きしてきた。学生時代のこのような体験は、福祉・介護職として働く時にはもちろん、社会の中でも大きく役立つであろう。学生にこのような学ぶ場を与えてくださっている若年性認知症の本人・家族にあらためてお礼を申し上げたい。

本稿は、桃山学院大学地域社会連携研究プロジェクト「若年性認知症本人・家族交流会とケアに関する研究」(13連231)の成果報告の一部である。

参 考 文 献

- 有吉佐和子『恍惚の人』新潮社、1972年
- 朝田隆他『若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究』厚生労働省、2009年
- 井口高志『「あいまいな喪失」と生きるための実践—認知症の人と生きる家族への支援に注目して—』「精神療法」Vol.38 No.4 金剛出版、2012年
- 井口高志『医療の論理が認知症ケアにもたらすもの』「福祉社会学研究」9 東進堂、2012年
- 大熊一夫『ルポ・精神病棟』朝日文庫、1973年
- 大阪府『本人・家族のための若年性認知症支援ハンドブック』、2014年

- 岡知史『セルフヘルプグループ わかちあい・ひとりだち・ときはなち』星和出版, 1999年
- 越智須美子『皆が笑えるそんな社会を願って—夫はまわりから支えられながらたくさんの笑顔がありました』「老年精神医学雑誌」第26巻第7号, 2015年
- 小澤勲『痴呆を生きるということ』岩波新書, 2003年
- 勝野とわ子他『若年認知症のファミリー（介護者および子供）への支援事業』『若年認知症のファミリーへの支援事業』平成22年独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター, 2011年
- 久保絃章『セルフヘルプグループ—当事者へのまなざし—』相川書房, 2004年
- 汲田千賀子『デンマークの認知症ケア国家戦略と福祉・介護人材』「海外社会保障研究」190巻, 2015年
- 厚生労働省「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」, 2008年
- 厚生労働省「若年性認知症対策の推進について」, 2009年
- 厚生労働省「認知症対策等総合支援事業」, 2011年
- 厚生労働省「今後の認知症施策の方向性について」, 2012年
- 厚生労働省「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」, 2012年
- 厚生労働省「認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～」, 2015年
- 札幌市『若年認知症の人と家族に対する実態調査』, 2007年
- 杉原久仁子『若年性認知症に対する社会的ケアシステムの形成—現状と課題—』桃山学院大学博士論文（社会学）, 2016年
- 杉原久仁子『若年性認知症をめぐる施策—本人・家族・支援者の活動が与えた影響—』大阪人間科学大学紀要 Human Science 第15号, 2016年
- 杉原久仁子『若年性認知症の人への効果的サポート—デイサービスにおけるプログラムについて—』大阪人間科学大学紀要 Human Science 第14号, 2015年
- 杉原久仁子『デイサービスにおける認知症利用者への役割造りと環境整備のポイント』「通所介護&リハ5・6月号」日総研, 2015年
- 高見国生・天田城介『認知症の時代の家族の会』『現代思想』青土社, 2015年
- 千葉県高齢者保健福祉計画推進作業部会『若年性認知症調査研究』, 2008年
- 東京都『若年性認知症に関する区市町村相談窓口調査』, 2010年
- 特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター『若年性認知症交流会ガイドブック』平成26年度大阪府地域助成福祉振興基金, 2015年
- 松本一生『家族と介護 家族と学お認知症—介護者と支援者のためのガイドブック』金剛出版, 2006年
- 水谷佳子『病気と出会うときに—「認知症と、よりよく生きる」人たちの体験—』「老年精神医学雑誌」26(9), 2015年
- 宮永和夫『若年認知症とは何か「隠す」認知症から「共に生きる」認知症へ』筒井書房, 2005年
- 宮永和夫『若年認知症』中央法規, 2006年
- 安岡章太郎『海辺の光景』講談社, 1959年
- 「認知症 初の当事者団体」朝日新聞 2014年10月24日 朝刊
- 「認知症 当事者団体発足」読売新聞 2014年10月17日 夕刊
- 「日本認知症ワーキンググループ」設立趣意書 日本認知症ワーキンググループ, 2014年
- 認知症の本人交流ページだいじょうぶネット <http://www.dai-jobu.net/news/> (2015年10月10日アクセス)

(2017年3月30日受理)

Practice of Making Places of Residence for Younger People with Dementia

——Focusing on the Momoyama Nagomi Self-help Group——

SUGIHARA Kuniko

Until several decades ago, people believed dementia to be a disease primarily affecting elderly people, therefore diagnosis methods to detect early onset were late in being developed. Nowadays it is recognized that problems experienced by patients and their families due to early onset of the disease are different from those in a senile state. Including economic difficulties, difficulties in child rearing, and caring for elderly parents, people commonly recognize that those problems have significant effects on their lives and therefore many informal organizations try to respond to such problems. This also means that support provided by the social welfare system is poor. Informal support activities contribute significantly to the social involvement of patients and their families and their influence has been increasing along with additional introduction of contacts with local governments on the back of public opinion and measures to provide support for dementia. It is important that informal supportive organizations offering places where patients can belong continue to take action in many areas.

桃山学院大学

総合研究所紀要

Vol.43 No.1 2017.10

〔国際学術セミナー〕

- 第36回国際学術セミナー実施概要 (1)
 第37回国際学術セミナー実施概要 (5)
 The Importance of Quantitatively Comprehending the Advancement
 of Reconstruction following Disasters
 : Practical Examples from the Great East Japan Earthquake EGAWA Akio (9)
 Discrimination against Women Workers in Japan KARUBE Keiko (31)

〔特定個人研究〕

- 論 文
 幼稚園・保育園、三歳児健康診査において視力検査の実施率を上げるために
 ——「たべたのだから？」視力検査—— 高橋 ひとみ 克 (45)
 バングラデシュ海外出稼ぎ者の夢と葛藤
 ——出稼ぎ先ギリシャと出身農村社会の狭間で—— 湖衛 藤 隆 (55)
 大阪市とその近郊における障がいのある人のキャンプ実態に関する調査 (2)
 ——37団体の行う障がいのある人のキャンプに注目して—— 南 出 和 余 (73)
 キルケゴールにおける伝達の二重性 竹 内 靖 子 (73)
 伊 藤 潔 志 (89)

〔共同研究〕

- 論 文
 『ババッド・タナ・ジャウィ』におけるムラビ山
 ——精霊と火砕流—— 深 見 純 生 (101)
 香港フードエキスポにおける日本産農産物・食品の販売戦略 大 島 一 二 (117)
 高齢者の「第三の居場所」のデザイン 鈴 木 幾 多 郎 (127)
 若年性認知症の人の居場所づくりの実践
 ——桃山なごみ会の活動初期に焦点を当てて—— 杉 原 久 仁 子 (163)
 松 本 直 也 昌 (187)
 大学サッカー選手のコンディショニングに関する研究 (第1報)
 ～健康度・生活習慣診断検査とストレス反応から～ 川 野 裕 姫 子 (187)
 出 平 村 井 内 村 博 靖 子 志 子 文 (197)
 災害復旧のためのインフラ整備について
 ——水道事業を中心に—— 田 代 昌 孝 (197)
 異郷に「ホーム」を作る
 ——台湾におけるインドネシア人ムスリムの活動 小 池 誠 (213)
 Using CALL Materials in and out of Classrooms:
 Student and Teacher Experiences Michael CARROLL (237)
 文系学生への数理モデル教育におけるゲーミフィケーション実践 大 村 鍾 太 (253)

論 文

- 日韓学術・教育・文化交流史 (Ⅲ・完)
 ——桃山学院大学・啓明中学校交流 (1981-2016) の歩み—— 徐 龍 達 彦 (271)
 伊 代 田 光 彦



桃山学院大学総合研究所