認知症とともに 下

新しいゴールへ 仲間と

希望を伝えたい

藤田和子さんに聞く

日本認知症ワーキンググループ共同代表

26日から京都市で始まる国際アルツハイマー病協会国際会議では、認知症の人たちでつくる「日本認知症ワーキンググループ」が自分たちの体験などを語るワークショップを行う。「希望を伝えたい」と話す共同代表の藤田和子さん(55)に、自身の生活や社会に対する思いを聞いた。

――当事者の視点を生かした社会をつくるために政策提言を続ける。認知症に対するイメージは変わったか。

認知症のイメージといえば、怖い、なりたくない、もうおしまいだよね……。それに、介護をする家族たちの問題として語られることが多かった。

それが本人たちが声を上げ、一生懸命自分らしく生活している姿に光が当てられるようになって、「介護される人」から「ともに生きている人」に変わりつつあるような気がします。

――45歳でアルツハイマー型認知症と診断された時、将来をどう思い描いたか。

当時、10年後は寝たきりになると思っていた。そんな情報しかなかった。今、「まだしっかりしているから大丈夫」なんて言われるけど、私なりに頑張っているんです。家事をするにもすごいエネルギーが必要で本当はしんどい。でも夫や娘のためにご飯をつくりたい。とにかく毎日結果を出すようにしています。

認知症になったら、いずれは寝たきりの状態が待ちかまえている。そのゴールにたどり着くとみんな思っている。私もそうかもしれない。でも、違うゴールがあるかもしれない。一緒に考えて行動してくれる仲間たちと目指したいと思っています。

――「認知症にやさしい社会」とは、どういう社会か。

早期診断の大切さが呼びかけられています。周りが気づく前に、本人が違和感や生活のしづらさを感じていることが多い。そこで病院に行って診断を受ける。適切な治療につながれば、進行を遅らせることもできる。

でも、社会が認知症に対して「だったらもう仕事はできない」「子育ても無理」なんてレッテルを貼ったら、本人は多くのものを根拠なく奪われてしまう。絶望するしかないんです。社会の常識や理解が変わらないといけない。

認知症って恥ずかしいですか？　「やさしい社会」について様々なとらえ方があるけれど、私は本人や家族が認知症であることを隠さなくていい、今まで通りとはいかなくてもいろんな工夫をして暮らしが続けられることだと思います。

私が笑顔でいられるのは、ちゃんと理解してくれる家族や仲間、友達のおかげ。もし「その話、何回も聞いた」「さっきも言ったでしょ」と怒られてばかりいたら、ニコニコなんてできませんよ。

――国際会議を通して伝えたいことは。

認知症になりたいわけじゃないけど、これからなる可能性は誰も否定できない。でも、なった時にどう生きるんだ、ということを教えてくれる機会はほとんどありません。ワークショップは、今不安を抱えている人、これからなる人にとって、こんな風に自分も生きたい、楽しく暮らしたい、と希望を感じてもらえる場にしたいと思っています。

（この連載は古岡三枝子、家城健太が担当しました）

ふじた・かずこ　1961年生まれ。鳥取市在住。看護師として働き3人の子育てをしていた2007年に認知症と診断され、その後退職。10年に同市で「若年性認知症問題にとりくむ会　クローバー」を設立。14年に認知症の本人が自ら活動する初の全国組織「日本認知症ワーキンググループ」の共同代表に就任した。

京都で国際会議

26日から

第32回国際アルツハイマー病協会国際会議は「認知症　ともに新しい時代へ」をメインテーマに、26～29日、京都市左京区の国立京都国際会館で開催される。

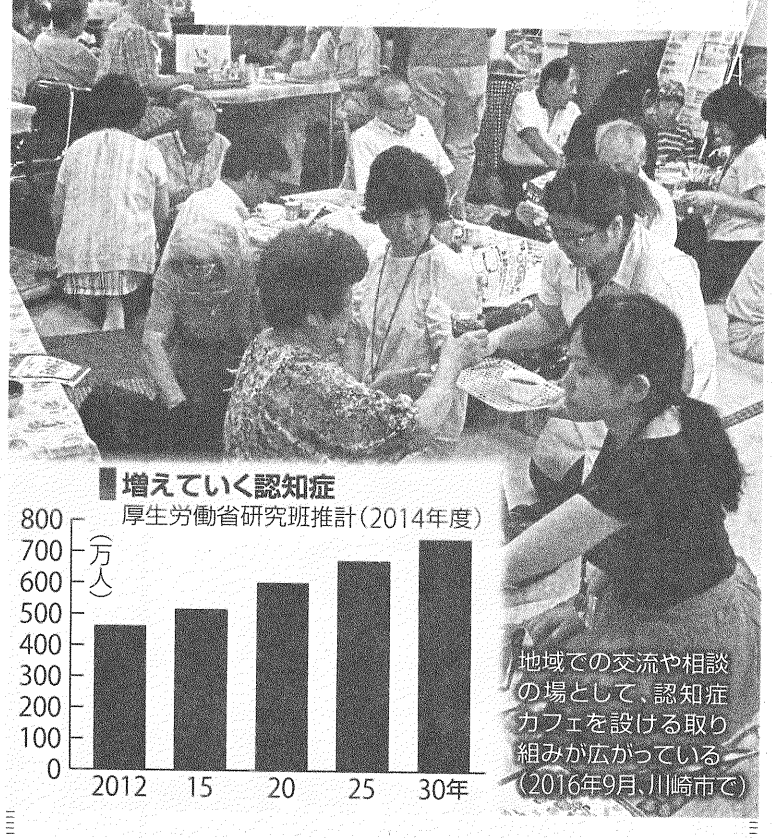
「認知症にやさしい地域社会」「認知症と災害」などをテーマにした6の全体会と、25の分科会がある。

ワークショップは、日本認知症ワーキンググループが28日に行う「認知症の人々による希望を繋ぐリレー」をはじめ、計5回行われる。

参加には、認知症の人と介護者各1人で計5万5000円の登録料（全日程）が必要。27、28日午後2～5時には会場の一部を一般向けに公開。各国の認知症施策やケアに関する研究成果などを紹介するポスター展示が無料で見られるほか、認知症の人や各国の支援者らと交流できる喫茶スペース（参加費100円）も利用できる。問い合わせは共催の「認知症の人と家族の会」（075・811・8195）。

認知症にやさしい社会へ

認知症の人や家族、研究者らが集う「国際アルツハイマー病協会国際会議」が4月下旬、国内で13年ぶりに京都市で開催された。高齢化がますます進む中では、社会全体で認知症と向き合うことが求められる。会議の大きなテーマとなった「認知症の人にやさしい社会」を作るには何が必要か、参加した3人に聞いた。



地域での交流や相談の場として、認知症カフェを設ける取り組みが広がっている（2016年9月、川崎市で）

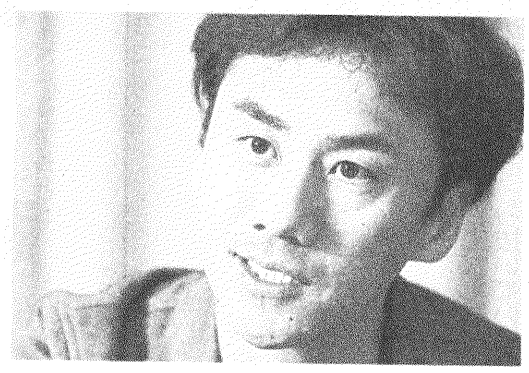
25年に推計700万人

認知症は、脳の神経細胞が損なわれて、記憶障害などの中核症状が表れ、生活に支障が出ている状態。不眠、徘徊などの周辺症状を伴うこともある。2012年時点で国内に462万人、25年には約700万人に達すると推計されている。

国が15年に策定した国家戦略「新オレンジプラン」では、住み慣れた地域で暮らし続けられるよう、本人や家族の視点を重視した支援をすることが柱のひとつに定められた。一方で、近年は認知症の人が事件や事故に巻き込まれるケースも目立ち、地域での見守りなど社会全体で支える体制づくりが求められている。

若年性認知症と診断　丹野智文氏

できること 奪わないで



たんの・ともふみ　2013年に認知症と診断される。仙台市在住で、自動車販売会社に勤務。妻と高校生の娘が2人いる。43歳。

39歳で若年性認知症と診断された時は、不安と恐怖で泣いてばかりいた。認知症イコール終わりと思っていた。それが前向きになれたのは、診断を受けても元気で明るい仲間と出会えたからだ。認知症を悔やまず、認知症と共に生きるという道を、私も選ぶことができた。

認知症になると何もできなくなる、という偏見はまだまだある。だから、発症をオープンにできない人も多い。周りからどう思われるかと心配してしまう本人の中にも、認知症への偏見があるのかもしれない。

私は、会社にはバスや地下鉄を乗り換えて一人で通勤しているが、途中で自分がどこにいるかわからなくなることがある。定期券には「若年性認知症本人です」と書いたカードを入れ、見せながら尋ねると、みんなやさしく降りる駅を教えてくれる。

中学・高校時代の部活のOB会に参加した時は、迷ったが、認知症のことを伝えた。「次に会った時、みんなのこと忘れていたら、ごめんね」と言うと、先輩が「大丈夫、お前が忘れても俺たちが覚えているから」。言ってよかった、と思った。

自分が認知症であることを伝え、「困っていたら、助けてね」と言える。こういう会話を気軽に交わせる社会が、認知症にやさしい社会ではないだろうか。

地元・仙台市で2015年に、認知症の当事者が当事者の話を聞く相談窓口「おれんじドア」を開設した。家族や支援者が一緒に来て、「この人、しゃべれませんから」と、本人を代弁することがある。でも、その本人も、私と2人きりになると話せたりする。できることを奪わず、時間がかかっても待ってあげてほしい。失敗しても怒らないでほしい。周りの人には、そうお願いしたい。

昨年訪れたスコットランドで出会った当事者たちは「自分のことは自分でしたい」という気持ちが強く、支援者も自立を助けることに重点を置いていた。一方、日本では、重度になった時に介護保険などでどう支えるかという議論が中心だ。しかし「何でもやってあげる」だけでは、本人は自信を失い、本当に自立できなくなってしまう。

私自身、認知症が進行していくのは不安だ。でも、サポートしてもらいながら、そして自分でも工夫しながら、楽しく過ごしていきたい。

（大阪生活教育部　古岡三枝子）

順天堂大学教授　新井平伊氏

正しい知識 みんなで共有

あらい・へいい　専門は老年精神医学。1999年、若年性アルツハイマー病専門外来を開設。日本老年精神医学会理事長。64歳。

認知症の人が、その人らしい人生を送れるよう、生活の質を維持・向上させる点から考えれば、早期に診断し、原因となる病気を早期発見することが重要だ。例えば、認知症を引き起こす病気の一つであるアルツハイマー病は、必要な薬を飲むことで、進行を遅らせることができる。そうすれば、働き続けることができ、生き生きとした毎日を過ごせる。家族の不安や負担を和らげることにもつながる。

診断技術も10年前から、格段に進歩した。医療機器の向上に加え、様々な研究により認知症に関するデータが蓄積されてきたことが背景にある。現在は、認知症の前段階で、軽いもの忘れがみられる軽度認知障害（MCI）を発見することも十分に可能になった。MCIであれば、薬に頼らなくても、糖尿病や高血圧などの生活習慣病を改善したり、運動不足や睡眠不足を解消したりすることによって、症状を改善することが期待できる。

そのように治療や診断は進歩してきたが、医師の役割は、ただ「診断して薬を出せば終わり」ではない。病院の認知症外来を訪れる人が増え、診療時間内でできることに限りがあるからこそ、介護や福祉の専門家とチームを組んで本人と家族の生活を支えていく姿勢が求められる。

家族で抱え込むには限界がある。介護サービスや、地域交流と相談ができる認知症カフェを利用することも必要だ。本人の職場や産業医に関わってもらわなければいけないケースもある。症状だけでなく本人の性格や環境などを総合的に見ることができる医師は、こうした連携でも中心的な役割を果たすべきだ。

認知症にやさしい社会であるためには、こうした支援に加え、正しく理解することが必要だ。

認知症の人は、むしろ周囲に迷惑をかけないようにと必死だ。そうした思いは、認知症でない人よりも強いと、接していて感じる。認知症では理解や判断に時間がかかるので、説明を受けても十分に理解できず、自分にイライラする。時には相手に対して怒り出す。でも、わからない時に不安でイライラすることは正常心理で、誰にだってよくあること。「認知症だから」ではなく、「人間だから」怒っているのだ。認知症の人が持つ健常な心の動きを理解してほしい。

認知症の人と共に生きる社会を作るため、正しい知識を広める努力を続けなくてはならない。（社会保障部　板垣茂良）

地域に合う取り組みを

国際アルツハイマー病協会事務局長

マーク・ウォートマン氏

認知症になっても、それまでと同じように地域で暮らせる社会にならなければいけない。そして、自立して生活し、一人の人間としてきちんと扱われること。これは、比較的最近になって生まれた考え方で、いま世界に広がりつつある。

この10年ほどで、認知症の人をとりまく環境は劇的に変わった。先進的な取り組みが、各地で行われている。例えば、ベルギー西部のブルージュ市では、認知症の人への接し方を、商店主やタクシー運転手などを含む地域住民が学んでいる。困っていれば、誰かが声をかけて手助けするので、一人でも街を出歩くことができる。

Marc Wortmann オランダ出身。地方議員を経て、認知症支援に参加。2000年からオランダアルツハイマー協会代表、06年から現職。

イギリスでは、公共交通機関の乗り場や公衆トイレなどが、カラフルに色分けされたり、見やすい案内板が付けられたりしている。認知症の人にも使いやすくする工夫だ。京都で開かれた国際会議でも、世界各地の優れた取り組みが報告された。

先進例は日本にもある。本人や家族などが集い、地域で交流したり、専門家に相談したりできる認知症カフェは、日本で生まれた取り組みだ。職員の支援を受けながら、少人数が家庭的な雰囲気で暮らせる日本のグループホームにも、学ぶ点が多い。こうした素晴らしい取り組みがあるのだから、全国的に広げていってほしい。

日本人と話していて感じるのは、家族が認知症であることを隠したがる意識が、依然として残っていることだ。認知症そのものや、認知症の人が暮らしやすい社会に向けた取り組みについて、多くの人に知ってもらう努力は、今以上に必要だと思う。

世界に目を向ければ、残念なことに、認知症になると恐れられて遠ざけられたり、暴力の対象になったりする地域がまだある。住民に理解を求める啓発活動は、とても大切だ。

認知症の人にやさしい街づくりは、それぞれの地域事情に合わせて行うべきだ。だから、小さな地域ごとに行ったほうが、うまくいく。自分たちの地域に必要なことは何かを話し合い、先進地域の優れた取り組みの中から、使える部分を取り入れてほしい。

本人や関係者らが、自ら政策決定に関与していくことも大切だ。誰かに言われるのではなく、経験に基づいて自分たちが決めたことなら、継続して力を発揮していくことができるだろう。

（社会保障部　小沼聖実）

安心の設計

認知症 災害への備え

アルツハイマー国際会議

4月下旬に京都市で開かれた「第32回国際アルツハイマー病協会国際会議」では、テーマの一つに「認知症と災害」が取り上げられた。自治体や地域社会、介護施設などにも、過去の災害を教訓にした備えが求められている。

（小沼聖実）

2004年以来2度目の日本開催となった国際会議では、東日本大震災や熊本地震の時に認知症の人が置かれた状況が報告され、各国からの参加者が災害時の認知症の人への対応について意見を交換した。

スピーチした東京都健康長寿医療センターの粟田主一研究部長は、東日本大震災時、認知症疾患医療センターに指定されていた仙台市立病院で治療にあたった経験を語った。避難所で大声を出したり徘徊したりしてトラブルとなり、家族と車中生活をせざるを得なかったケース、介護に疲れた家族に虐待され、救急搬送されたケースもあったという。

粟田研究部長は「認知症の人は環境の変化に敏感で、避難所で状態が悪化しやすい。在宅でも、電気などライフラインが途絶えれば、一人で暮らすのは難しい。認知症支援を含めた防災計画や福祉避難所の整備はもちろん、地域の人の協力が欠かせない。日頃から顔の見える関係にあることが大切だ」と話した。

国際アルツハイマー病協会は、大地震があった日本やパキスタンなどの経験をもとに、行政や介護職に向けた災害時の行動指針を、年内にもまとめる方針だ。

震災を教訓に

震災を教訓に、すでに備えを進めている地域もある。

横浜市のグループホーム「そまやまの里」のホーム長、塚田明人さんは、「一人暮らしなどで心配な人がいれば、災害時には受け入れたい。そのときは連れてきてほしいと、日頃から民生委員らに伝えている」と話す。

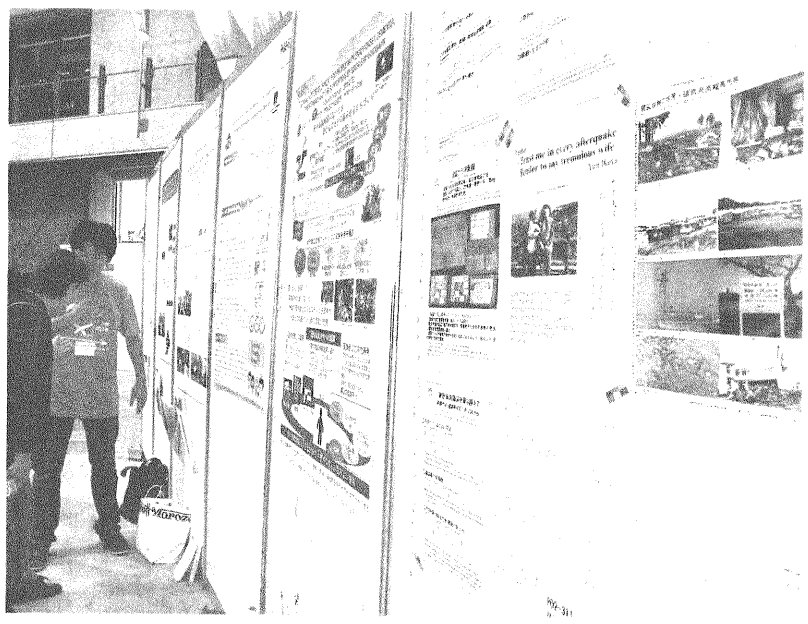
東日本大震災後は、地域で避難訓練が行われるときには、入居者らとともに参加するようにした。ホームで行う訓練には、地区の老人会や婦人会のメンバーなどが参加し、入居者の避難を手伝っている。また、ホームの備蓄食料は、近隣住民用を想定して1割ほど増やした。

このほか、芋煮会などのイベントや講習会に、地域住民を招くなど、つきあいを深めている。塚田さんは「普段のつきあいの積み重ねが大切。一方的に『助けてください』ではなく、地域に対してできることをしていきたい」と話す。

こうした例がある一方、一般的にグループホームは小規模なところが多く、単独で十分な備えをすることが難しい実情がある。そのため、日本認知症グループホーム協会理事の佐々木勝則さんは、「他の事業所と協力関係を作ることも重要だ」と指摘する。

実際に東日本大震災では、被災したグループホームの入所者が、別のグループホームで避難生活を送った例があった。佐々木さんが勤める社会福祉法人「桜井の里福祉会」（新潟県弥彦村）は、近隣のグループホームなどと協力し、互いに職員を派遣し合う交流研修を続けている。

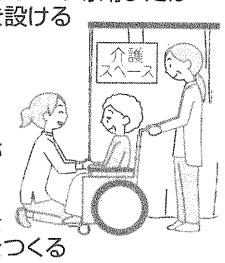
地域・施設で支え合い



国際会議では、熊本地震や東日本大震災の経験を報告するポスター発表も行われた（京都市で）

認知症の人が避難所で生活するときのポイント

- ゆっくりと落ち着いた言葉かけ
- 個室や間仕切りで、専用のスペースを確保する
- おむつ交換や排せつの専用または優先スペースを設ける
- 認知症介護の専門スタッフがいる
- 顔見知りの人が近くにいる
- 介護する家族を支援する態勢をつくる
- 周囲に認知症であることを伝え、福祉避難所に移れるよう準備



認知症介護研究・研修仙台センターのガイドブックなどをもとに作成

避難所「3日が限界」

東北3県調査

避難所では、認知症の人に対する配慮が課題となる。

認知症介護研究・研修仙台センター（仙台市）が、宮城、岩手、福島3県の避難所へ支援に入った介護事業所などに対し、2012年に行った調査では、認知症の人が避難所で生活できる日数について、7割が「1～3日」と答えた。長くいられない理由には、「（本人が）イライラして落ち着かない」「周囲の苦情」などが挙がった。

センターは調査結果をもとに、「個室や間仕切りで専用スペースを確保する」「顔見知りの人が近くにいる」など、認知症の人が避難所で生活するために必要な工夫をまとめたガイドブックを作成し、自治体や保健所などに配布している。

東京都青梅市の「認知症家族の会　青梅ネット」は13年、市防災課の職員を招いて勉強会を開催し、避難所で使う仮設トイレを実際に見て調べたり、福祉避難所の整備などについて要望を出したりした。今後も定期的に開く予定だ。

代表の長谷川正さんは、「仮設トイレは狭くて介助者が入れず、認知症の高齢者にはとても使えないことなど、勉強会で初めてわかったことがたくさんある。当事者ももっと情報収集し、主体的に備えていくべきだ」と話している。

認知症と歩む人生 楽しもう

診断から22年 ブライデンさんに聞く

インタビューに答えるクリスティーン・ブライデンさん(左)と、夫のポールさん＝京都市、森本美紀撮影

Christine・Bryden　官僚だった1995年、46歳で認知症と診断される。その後、講演などを通じて、認知症の本人としての思いを発信し続ける。日本への訪問は今回が6回目。4月に「私の記憶が確かなうちに」(クリエイツかもがわ)を出版した。

4月29日まで京都市で開かれた国際アルツハイマー病協会国際会議（認知症国際会議）には、22年間にわたり認知症とともに生きるオーストラリアのクリスティーン・ブライデンさん(68)も参加しました。13年前に同じ会場であった国際会議で本人活動の重要性を訴えたブライデンさんに、いまの日本の状況はどう映ったのでしょうか。今回の会議後に聞きました。

（聞き手・友野賀世）

本人の声 社会変える

今回の来日で最も心を動かされたのは、日本認知症ワーキンググループ（JDWG＝認知症の本人でつくる団体）のメンバーとの出会いです。

13年前の国際会議で、私は「（変革を目指す）リレーのバトンを渡す」と言いました。（JDWGメンバーの）藤田和子さんや丹野智文さん、ほかの方々もしっかりとバトンを受け取って素晴らしい走りをしています。彼らは公に話すことで、社会を変えようとしています。

バトンは、JDWGのなかで引き継がれていくことでしょう。それを通じて、社会が認知症を当たり前の病気として受け入れていくのではないかと思います。

2004～05年の頃、日本はなかなか前に進んでいないという感じがありました。けれど、急速に変わっています。12年に日本に来たときには、日本はもうこの分野で世界をリードしているのではないかと感じました。

いまの日本では、バトンは本人以外にも渡っています。政府関係者も医師もメディアも認知症に関心がある。これらの人たちが連携しながら動いているのが、日本の良さです。ただ、言語が障壁になって、日本の先進性になかなか目が向いていません。

大事なことは、より多くの人にバトンを渡していくことです。限られた人だけが担うと、その人たちが特殊だと思われてしまう。より多くの人が認知症について話したり書いたりすればするほど、糖尿病や心臓病、がんと同じように「認知症は数ある病気のひとつ」というように、みなさんが見方を変えてくれると思っています。

個性に応じた支援を

認知症の人に何よりも申し上げたいのは、あなたはひとりの人間だということです。認知症であるという事実は、あなたのほんの小さな一部でしかありません。散歩したり出かけたり、とにかくその日1日を楽しみましょうよ。

私は認知症になって、全く記憶がない状況でも生きるすべを学びました。「いま、この瞬間を喜びをもって生きる」ということです。認知症にならなければ、気づかなかったと思います。そして、たとえ症状が進んでも私は私であり続けます。妻、母親、祖母であり、良き友人でありたい私。すべて「私」です。

認知症でないみなさんに理解してほしいのは、認知症は目に見えないということです。私は「全然認知症に見えないわ」と言われると腹立たしい。苦労を認識してもらえていないと感じるからです。

たとえば、駅などざわざわしたところでは、すぐ疲れてしまう。突然ドアが開いたり、急に何かが光ったりすると、どうしていいかわからなくなる。言葉がなかなか出てこない認知症の人たちを助ける意味でも、そうした苦労があることを理解してほしい。

認知症の人に寄り添っているみなさんには、本人がその瞬間を楽しく生きられるように支え、励ましてほしい。ふさわしい支援は人それぞれですが、私が不安になっていると夫のポールは「猫をひざにのせて少し休んだら」と助言してくれます。ゴルフが好きな人にはゴルフを楽しめるように、生け花が好きな人にはきれいに花を生けられるように手助けしてほしいですね。

ちゃんとした支援があれば、日本にたくさんいる認知症の人たちは幸せな生活を送ることができるのですから。

ひととき

幸せのはひふへほ

3年ほど前、母ほどに年の離れた知人が、「幸せのはひふへほ」を教えてくれた。4月19日付「ひととき」の「ハヒフヘホの笑い」を読んで思い出した。

「は　半分でいい」「ひ　人並みでいい」「ふ　普通でいい」「へ　平凡でいい」「ほ　程々でいい」

次男の誕生後に夫を交通事故で亡くし、悲しみが時にこみ上げていた私を、気遣ってくれた言葉だ。「雨ニモマケズ」を連想した。

この言葉をふと思い出すとき、気づかないうちに、人へのうらやみ、ねたみ、求め、欲が出ているのかもしれない。自らを見直しなさいと気づかせてくれる魔法の言葉なのだ。

でも、卑しい感情を持つことだってあるし、もっともっとと向上心を持つことも大切。ただ、何ごとも過剰になりすぎず、ちょうどよい加減が大事なのだ。とはいっても、この「ええあんばい」がとても難しい。

私は人並みがいいし、平凡が好き。程々でいいとも思っている。でも、半分ってのはなぁ……。もう少し欲しい。それに普通って何？　その基準は人によって違うんじゃない？

要するに謙虚さを忘れずに、ぼちぼちとやっていけばいいのかな。

（奈良市　大川　靖子　施設職員　41歳）

レシピ検索はこちら(スマホのみ)▼

料理メモ

ソラマメとタイの酢みそあえ

1人前約150キロカロリー、塩分1.2グラム

【主な材料・2人前】　ソラマメさやつき8本(400グラム)、タイ刺し身用（80グラム）、みそ、砂糖、酢各大さじ1

【作り方】　ソラマメをさやから出し、薄皮の黒い部分に切り込みを入れ、沸騰した湯で2～3分ゆでます。切り込みが開き始めたら、冷水にとって冷まします。薄皮をむいて水気をきります。タイは厚さ4～5ミリのそぎ切りにします。調味料をすり鉢に入れてすり混ぜ、ソラマメとタイを加えてあえます。タイの代わりにマグロの赤身や蒸し鶏でもできます。　（約15分）

今週の担当／料理研究家・検見崎聡美