

認知症のわたしたちが集い、語り合う ～本人ミーティング～



平尾和之（京都文教大学）

川口秀子（京都府丹後保健所）

本人・家族の声を 京都式オレンジプランに反映させるための 「本人ミーティング・家族ミーティング」

目的

- ① 本人や家族が感じている生活の困りごとや願いを率直に語り合い、語った内容をもとに、認知症にやさしいまちづくりについての施策のより良いあり方を検討し、改定京都式オレンジプランに反映させる。
- ② 今回の開催を契機に、府内市町村に本人ミーティングの開催を広げ、各地域で本人が思いや意見を語り合うことによって、本人同士の支え合い、初期支援、とぎれない医療・介護や、より良い地域づくり、施策づくりに展開していく流れをつくる。

方法

フォーカス・グループ・ディスカッション法

以下のテーマについて、焦点を定めたディスカッションを行った。

10のアイメッセージについて、

- ① こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ、という
願いや希望について
- ② 日々の中で感じている、生活のしづらさ、困りごとについて
- ③ 医療や介護、地域の支援について感じていること、
こうあってほしいと思うことについて

得られた発言データを、10のアイメッセージごとに分類し、その概念をコード化し、類似のコードをまとめてカテゴリーを生成する、質的分析を行った。

	北部（丹後圏域）	南部（宇治市域）	
人口	99,466 人	188,457 人	
高齢化率	36.0%	27.7%	
実施体制	丹後保健所、府立医科大学附属病院 府立医科大学附属北部医療センター	京都文教大学、府立洛南病院 宇治市、宇治市福祉サービス公社	
参加者の 属性	認知症疾患医療センターの受診者と その家族	認知症疾患医療センター（デイケア）の 利用者とその家族等	
当 日	場所	府立医科大学附属北部医療センター	京都文教大学
	日時	<本人・家族> 8月23日（水）13:00～15:30	<本人>7月4日（火）15:10～16:40 <家族>8月28日（月）12:30～14:00
	参加者	本人（2グループ）：6名 家族（1グループ）：4名 ファシリテーター：3名 パートナー、サポーター等：20名	本人（1グループ）：6名 家族（1グループ）：5名 ファシリテーター：2名 パートナー、サポーター等延べ：51名
目 標	丹後に本人グループをつくること		
備 考	7月5日 事前交流会（臨床美術）を実施	アクションアライアンスに関しグループ ミーティングの経験が有るグループ 6月20日 プレミーティングを実施	



北部の本人・家族ミーティング



京都府北部の丹後地域

丹後地域総人口 99,466人
65歳以上 35,813人 (36.0%)
75歳以上 19,801人 (19.9%)



平成29年3月31日現在
住民基本台帳

本人・家族ミーティングの内容

	第1回	第2回
日時	平成29年7月	平成29年8月
場所	京都府立医科大学付属北部医療センター	京都府立医科大学付属北部医療センター
内容	<p>事前交流会</p> <ul style="list-style-type: none">・本人や家族が顔なじみになって、ミーティングに向けて話しやすい雰囲気を作るため臨床美術の体験と作品鑑賞の交流会を実施 (本人9名家族6名)・次回に向けての準備	<p>本人ミーティング、家族ミーティング</p> <ul style="list-style-type: none">・本人2グループと家族1グループに分かれて話し合い (本人9名家族6名)

事前交流会で臨床美術を実施



平成29年7月5日

本人・家族ミーティング



平成29年8月23日

本人ミーティングでの意見1

- 「食べきれない野菜を近所に分けたりしてます。」気のあった近所や友人との良い関係が続いている
- 買い物へ行く、畑で野菜を作る、趣味を続けている
- 「孫から頼まれて、縫い物をする」
役割を維持している実感を得られる
- 家族による「車の運転」は重要なサポート

本人ミーティングでの意見2

- 「知らなんだ方が良かった。」
認知症と診断された時のショック
- 「人に迷惑をかけてしまう。」
周囲に認知症を伝えることへの迷いや葛藤
- 退職や今までの活動を辞めたことによる孤立
- 若年性認知症の行ける場所がない
- 自分のしたい活動の場所に行くのに、交通手段がない、車の運転ができない不便さ

今後に向けて

- 当事者同士で自分のことを語れる場面を大切に
にする
- 当事者や家族の思いを伝える活動の展開
- 集まる機会の継続
- それぞれの方の参加できる居場所

交流会の様子



平成29年10月30日



南部の本人・家族ミーティング



平等院



宇治上神社



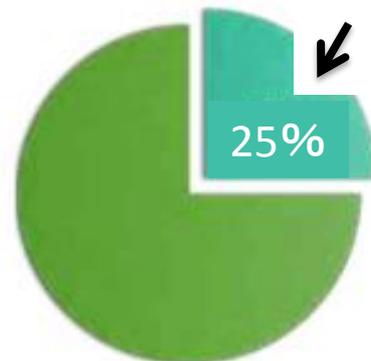
宇治茶

世界遺産



宇治市の概要

高齢者人口
↓ (65歳以上)



人口19万人



ちはや姫
(ゆるキャラ)

宇治での当事者ミーティング

- 日々の生活の中での思いや経験を共有し、伝えていく。
- 認知症カフェ(れもんカフェ)
当事者研究グループミーティング



京都式オレンジプラン

「10のアイメッセージ」当事者評価 プレミーティング (グループワーク)

6月20日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 7名 家族 6名

大学教職員 2名 大学生 8名

宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 13名

れもねいだー 7名

計43名







京都式オレンジプラン

「10のアイメッセージ」当事者評価 本人ミーティング

7月4日 京都文教大学にて

認知症当事者 本人 6名 家族 5名

大学教職員 2名 大学生 8名

宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 16名

れもねいだー 9名

計46名





京都式オレンジプラン

「10のアイメッセージ」当事者評価

家族ミーティング

8月28日 洛南病院にて

認知症当事者 家族 6名

大学教員 1名

宇治市・福祉サービス公社・洛南病院・京都府職員 10名

れもねいだー 9名

計26名





1) 私は、周囲のすべての人が、認知症について正しく理解してくれているので、
人権や個性に十分な配慮がなされ、できることは見守られ、
できないことは支えられて、活動的にすごしている。

発言	コード	カテゴリー
自分が暮らしている地域では、ある程度、理解があると感じている。	生活圏の中では理解されている	周囲の認知症についての理解が進んでいる
周りの理解度というのは、(2015年の中間評価後)この2年半でものすごく私たちの周りでは変わってます。	周囲の理解度はこの2年半ですごく良くなった	
全然知らない人たちが声をかけてくれる。それに対しては、家内は非常に喜んでます。	近所の知らない人が声をかけてくれ、本人は喜んでいる	
家内の人生の中では、最高の時やないでしょうかね。一番幸せな時やと僕は思ってます。	本人の人生にとっては最高のとき	
早い段階で公表しているのがよかった。周りの人の理解を得られた。	早い段階での公表によって周囲の理解が得られた	
身近な方はよく理解してくれている。診断を受けた10年前からすればよくなっている。	10年前と比べれば理解が進んでいる	周囲の認知症についての理解が進んでいない
すべての人が認知症を理解してくれているとは思えない。	すべての人は理解していない	
地域の自治会の人々の認知症に対する理解度は相当低いと思います。	地域自治会の認知症の理解は低い	
何もできない人と決めつけられてしまう。	何もできないという不理解	
彼女も10年間勤めたパートを社長のほうから辞めろと言われた。でもその社長がもうちょっと認知症のことを理解できていたらと思う。	職場での理解のなさ	
お付き合いをしていく間に、あ、そんな感じなんやというふうに思われたら、割と離れていかれているとか、気を使われて。	周囲が離れていく	認知症についての理解が進んでいるところとそうでないところのギャップがある
(認知症であることを後から)知られて、「かわいそうにね。おつらいでしょう」と言われるのは嫌です。ですから(中略)私は認知症なんだと最初に言っちゃうわけです。	認知症への同情は嫌	
認知症に対する理解だとか、ボランティアさんにしてもそうですし、広がりがあるのに、一方では全然というか、全くそうじゃないというところがあるので、どうにか足がかりができたらいいいかなという風に今思っているところです。	認知症に対する理解は、広がりがある一方で、全く理解されていないところもある	
自分たちの周りの人の理解は進んでる。でも、世間一般を考えると、まだまだなのかなというところで、行ったり来たりしてます。	認知症に対する周囲の理解と世間一般の理解のギャップ	

私は頑張らないことがいいと思うんです。	頑張らないことがいい	当事者本人の姿勢
努力をして、自分の殻を打ち破らないと、いつまでたっても前に動けませんので。	自分の殻を打ち破らないと前に動けない	
できるだけ前を向いていきたいです。最初はもうちょっと不安だったんです。来てよかった。	できるだけ前を向いていきたい	
認知症と認めていない人だっている。声を上げられない人はたくさんいる。	声を上げられない人が沢山いる	認知症をオープンにできる社会に
本当に認知症を社会が理解してくれているなら、堂々と認知症だと公表できるのに。	認知症を理解してくれている社会なら認知症を公表できる	
当事者(本人・家族)が認知症ですと言える環境であって欲しい。	認知症だと言える環境になって欲しい	
「私は、周りのすべての人が」というとき、これほどこままでを「すべての人」としているのか。なぜ「大半」とか「ほとんどの人」ではまずいのかなということですか。	周りのすべての人に理解してもらう必要があるのか	すべての人に理解してもらう必要性があるか
周りの人はどこまでの範囲だろう。家族ぐらいか。すべては無理じゃないか。	周りの人は家族ぐらいか	
親しい人には知ってもらいたいが、親しくない人にはあえて…という気持ち。	親しい人に理解してもらえたら	
一緒に活動しているパートナーには理解して欲しい。	パートナーには理解して欲しい	
洛南病院に行ったということで、みんなと、メンバーと出会えたわけですね。それで、私たちの人生が変わっていった。(中略) どうしてこう変わったかなと思うと、すごく人との出会い、場との出会いというのがすごく大きいと思うのです。	場との出会い、人との出会いで人生が変わった	場との出会い・仲間との出会い
私にとったら仲間がいますので、その仲間と会うということが、精神的なことでものすごくいい形で作用しているのではないかと私は思っております。	仲間と会うことが精神的にいい形で作用している	
私は、仲間を作ることから始めましたので、仲間にはまず理解してもらおう。	まずは仲間に理解してもらおう	仲間から周囲へ理解を広げる
いつも同じ人ばかりと話をしても、同じ話になって、理解はしてくれるようになりますけれども、そこから進まない。だから最終的には、理解してもらいにくい人も含めて、意思の疎通ができるような関係を作るような作戦がいるのではないかなと思っています。	最終的には理解してもらいにくい人にも意思の疎通ができるような関係を作る	

個人個人で違いがあるんだと。・・中略・・だから最初から思い込んで、認知症の人はこんな人だという思い込みを社会全体が持っているはずじゃないかなというように思いました。	認知症は個人個人で違いがある	認知症の人の個別性・多様性
症状に個人差があるので、どうしていいかわからないことが多々ある。	症状には個人差がある	
個々の当事者を見て、出来ないことをサポートして欲しい。	個々の出来ないことをサポートして欲しい	
支えられることに抵抗や自己嫌悪を感じることもある。	支えられることへの抵抗感	理解が進むためには当事者の社会参加が必要
私は理解が進むために努力している。自ら歩く認知症と言っている。	歩く認知症	
より理解が進むために必要なことは、多くの当事者が表に出ること。	理解が進むためには当事者が表に出るべき	
ですから、私一人が頑張っても全然意味がない。	声を上げる当事者が増える必要性	
当事者と接する機会が増すことで周りが変わる(マスコミも)。	当事者と接すれば周囲が変わる	
多くの当事者が公表することで、認知症の理解が進む。社会を変えるのは当事者。	社会を変えるのは当事者	
認知症が正しく理解されるために、認知症の疾病観を変えるために努力している。	認知症の疾病観を変える	近所で認知症についての理解を進める必要性
自治会として、いわゆる町内会として(認知症の)勉強会するのはうちが初めてだったんです。	町内会として認知症の勉強会をするのは初めて	
当事者、あるいは当事者の家族、そういう人がすごく肩の荷が降りたと。あるいは周囲の方にサポートしてもらうことによって、大変、結果的に公表し良かったと。	認知症をオープンにし、肩の荷がおろる	
より理解が進めために必要なことは、子供たち・若者への教育。	理解を進めるためには子どもや若者への教育が必要	教育現場で認知症についての理解を進める必要性
今後はぜひ教育の現場に、認知症の正しい理解ということを盛り込んでほしいというのがあります。	教育現場で認知症の正しい理解を盛り込んで欲しい	
私は何をやったかという、小学校で子どもたちの前で「私は認知症です」という話をしました。	小学生たちに自分が認知症であるという話をした	
小学校の子どもたちにお話した経験を踏まえまして、単に未来の子どもたちだけでなく、その場に居合わせた先生、それの反応というのがものすごく大きかったんですね。	教育現場で、小学生に加えて、先生からの反応が大きかった	
できるだけ幅広い方に認知症をご理解いただくということが大事やと思ってるんですけども。	幅広い人に認知症を理解してもらうことが大事	幅広い府民一般に認知症についての理解を進める必要性
幅広い方に、できるだけ、この(京都式オレンジプラン評価の)結果を知っていただきたいというように思いました。	幅広い人に京都式オレンジプラン評価を知ってほしい	

1) 私は、周囲のすべての人が、
認知症について正しく理解してくれているので、
人権や個性に十分な配慮がなされ、できることは見守られ、
できないことは支えられて、活動的にすごしている。

【周囲の認知症についての理解が進んでいる】という声と、
【周囲の認知症についての理解が進んでいない】という声があり、
【認知症についての理解が進んでいるところと
そうでないところのギャップがある】ことが伺われた。

そのような周囲の状況の中での【当事者本人の姿勢】も様々で、
周囲に認知症を理解して欲しい、
【認知症をオープンにできる社会に】なって欲しいという思いの
一方で、周囲に認知症をオープンにしている当事者もいれば、
認知症をオープンにできない当事者もいる。

認知症をオープンにしている当事者は、
【場との出会い・仲間との出会い】を契機に、
【仲間から周囲へ理解を広げる】ようにしておられた。

【理解が進むためには当事者の社会参加が必要】で、
認知症を持った一人ひとりの人と接する中で
【認知症の人の個別性・多様性】を理解して欲しい、という
強いメッセージが語られた。

認知症についての理解を進める場としては、
町内会などの【近所】、子どもや若者への【教育現場】、
そしてより【幅広い府民一般】が挙げられ、
実際の当事者による活動が語られた。

このように当事者が認知症とともに生きる経験を語り、
認知症の疾病観が代わり、
地域での認知症理解が進めば、
認知症をオープンにして社会参加できる方々が
増えてくると思われる。

そのような周囲の認知症の理解の進んだ地域では、
【生活圏域】で【認知症・世代を超えた】場で、
認知症を持ちながらも活動的にすごしている状況が
語られた。

2) 私は、症状が軽いうちに診断を受け、この病気を理解し、適切な支援を受けて、将来について考え決めることができ、心安らかに過ごしている。

発言	コード	カテゴリー
<p>早期に診断を受けることは出来たが、この病気を正しく理解し、適切な支援を受けるまでに時間がかかった。</p>	<p>診断後 支援を受けるまでに 時間がかかった</p>	<p>診断後に 支援につながるまでの苦悩</p>
<p>診断を受けた時、就労していたので、将来について考え決めることがなかなか出来ず、苦悩した。</p>	<p>将来について 考え決めることができず 苦悩</p>	
<p>就労しているときに診断を受けましたので、すごく苦しかったんですね。(中略)すごく孤立感孤独感ということですか、別に誰にしかと(無視)されたわけでもないですけれども、勝手に自分たちでそういうふうに進んで、自分たちで進んでいったわけなんです。</p>	<p>診断後の孤立感・孤独感</p>	
<p>これからどう暮らしていったらいいんだろうというのが、すごく常に不安があって、洛南病院にいて、れもんの仲間と出会うまでが、一番苦しい時期を過ごしたということがあったんです。</p>	<p>診断後の 生活についての 不安・苦悩</p>	
<p>その時って、いろいろ病気のこととか、ネットとかでも見ますが、何か素通りしていくんですね。悪いことばっかりが残っていくというかたちで、なかなか前向きになれない。</p>	<p>診断後の 前向きになれない心境</p>	
<p>早いうちに一回診断を受けて、自分で理解しているということと、あと、まだ私は認知症じゃないということもあります。そこの抵抗はあります。</p>	<p>認知症受容には 抵抗感もある</p>	
<p>私もそうだったんですけども、そこに行こうというハードルがやっぱり高いんですよ。(中略)最初の一步ってなかなか踏み出せない。</p>	<p>最初の支援につながる ハードルが高い</p>	

発言	コード	カテゴリー
診断を受けたスタートラインからの支援がより重要になると思うが出来ていないと思う。	診断を受けた スタートラインからの支援が 重要	
そのときに支えてくれた人たち、そういう支援があったら違ってただろうなというのをひしひしと感ずることがありまして。	診断後の支援があったらという 実感	
精神的な支えがあったら、もっと楽に生活を再構築するということを考えて、実行できたんじゃないかなというふうに思っています。	診断後の精神的支えがあったら	リンクワーカー
リンクワーカーの必要性というのは、私が診断直後、一番そういうのが欲しかった。	診断後にリンクワーカーが 欲しかった	
これから(認知症に)なる人にとってのリンクワーカーは、医療と直結した場であってほしいと思いますね。	医療と直結した リンクワーカーを希望	
宇治の場合は、本当に包括の方が頑張っていて、リンクワーカー的、認知症コーディネーターの方がかなり頑張っていて、いろんな本人の誘い出しができてると、私の近くでは感じてます。	認知症コーディネーターの頑張り	
ハードルが高いというふうに思ってる現実も確かにありますけれども、意外とオープンにすると、オープンにさらっと出てくる人もいると思うんですね。	当事者が オープンにすると、 オープンにしやすくなる	当事者による 相談窓口
本人同士の相談窓口の設置、それをお願いしてます。仙台の丹野さんが、おれんじドアというのをスタートさせましたね。あれに似たかたちで、本人が本人を呼ぶ、そんな時間、場所をきちんと決めたものを。	本人同士の相談窓口の 設置の提案	
テニス教室、れもんカフェで、仲間との出会いに恵まれた。	仲間との出会い	仲間との出会い・ 居場所・活動の場 (ピアサポートの場)
テニス教室が始まるまでの約10か月間というのは、私にとって一番大変な時期でした。でも、洛南病院のテニス教室と出会えて、そういう人がいなくても今日があります。	診断後 仲間に出会うまでが 一番大変だった	
1年半たって進行してるはずなだけけれども、立ち止まって勇気もらえたというのは、道が開けたというか。改善した訳じゃないんですけども、気持ち的にすごく大きく変化しましたし。	仲間に出会ったことでの 気持ちの変化	
私の主人は軽いうちに診断を受けて、適切な皆さんと一緒に、仲間に合わせていただいて、それはすごくありがたいんです。	軽いうちに仲間と会えた	
こういうこと(軽いうちに診断を受けて、仲間と会えて、テニス教室に参加していること)が広くできればいいなと主人もいつも言っています。	仲間とつながる場が 広がればいい	

2) 私は、症状が軽いうちに診断を受け、この病気を理解し、適切な支援を受けて、将来について考え決めることができ、心安らかに過ごしている。

【早期診断・支援を受けることができた】

【認知症の理解と将来に向けての過ごし方】を

【本人と家族がパートナーとしてペアで考え・行動】してきた、
という声の一方で、

「早期に診断を受けることはできたが、
この病気を理解し、適切な支援を受けるまでに時間がかかった」
というように、

「診断と支援とのタイムラグが長い」ことが課題として抽出された。

【診断後に支援につながるまでの苦悩】では、
認知症と診断された後の不安や苦悩が語られている。

認知症という病気がよくわからず、
今後どうしていったらいいのかという不安を抱えながら、
周囲とのコミュニケーションがうまくいかなくなり、
孤立・孤独に陥っていく様子が伺われる。

心理的にも【最初の支援につながるハードルが高い】ことが
伺われる。

このような「早期診断・早期絶望」の状況を改善するために
「診断と支援をつなげる取組」が求められると考えられる。

具体的には、【リンクワーカー】の希望が提出された。

リンクワーカーに求められるものとしては、
単に資源を紹介するようなコーディネーター的な役割だけではなく、
本人や家族の気持ちに寄り添い、精神的・心理的な支えとなり、
それぞれの方の個別性を理解しながら、
認知症とともに生きる生活の再構築を一緒に考えていくような態度が
求められると思われる。

診断前も診断後も、
孤立に陥りがちな当事者が必要な支援につながっていくためには、
仲間や支援者との出会いが必要になる。

とりわけ、当事者同士の出会いが最初のハードルを下げるという
当事者の経験からの指摘があり、
仙台の「おれんじドア」のような
【当事者による相談窓口】設置の提案があった。

このような出会いが入り口となり、
【仲間との出会い・居場所・活動の場(ピアサポートの場)】に
つながっていくことが、
当事者が認知症とともに生きる生活の再構築を行なっていくために
必要と考えられる。

3) 私は、体調を崩した時にはすぐに治療を受けることができ、具合の悪い時を除いて 住み慣れた場所で終始切れ目のない医療と介護を受けて、すこやかにすごしている。

発言	コード	カテゴリー
お年寄りが孤独死されていた。(中略)認知症が、もうわかっているなら、地域包括に連絡はなかったのか、そういうなんをすごくつくづく感じました。	一人暮らしの 認知症の方の存在を 地域包括に 連絡できなかったのか	医療と福祉の連携により 地域包括が 認知症の人の 存在を把握・支援する 必要性
病院のほうの認知症の方がこの住所に住んでおられるんだったら、やっぱりその包括に連絡して、ちゃんとやっていただけるようにしていただきたいと思いました。	一人暮らしの 認知症の方の存在を 病院から地域包括に 連絡できなかったのか	
包括って案外、把握されてないんですよ。だから、その地域、地域に、例えば若年の人がどれだけいるかというのも、全然分からないと言いますし。	地域包括は 若年性認知症の方が 地域にどれくらいいるか 把握していない	
包括はその地域のぶんの把握っていうのがなかなかできてない状況じゃないかなというか、仕事で手いっぱい、もう、あつぷあつぷしてるということをよく聞きますし。	地域包括は 地域の認知症の方の 把握をする余裕がない	
(病院のドクターが)僕は、患者さんがまだ認知症という診断に至ってなかったら、包括なんかには連絡しないよと。進んでからだったら包括には繋ぐけどねっていうのを先生に言われたことがある。	早期の方を 病院は包括につなげない	早期から医療と福祉が 切れ目なくつながる 必要性
知り合った方々を見ても、何か包括につながったのはすごく進行してからで、やっと包括につながったというような話も聞きますし、治療のことは病院が見てくれるけど、生活のことにしましては、なかなかというのをいつも言ってるんですが、そういうのはすごく多い。	包括につながるのは 進行してからで、 病院は治療はしても 生活の支援をしてくれない	
医療とか行政、福祉の横のつながりというのを持っていたかかないと、いつまでたっても、私たちが何か苦労を、そこにたどり着くのに、なかなか支援にたどり着くのに、どんどん進行してからやっとたどり着いたとか、支援を探すのに必死にならなければたどり着けないという状況は、改善されないんじゃないかなというふうに思うんです。	医療・福祉のつながりがないと なかなか支援にたどり着かない	

不安なことがあればすぐかかれる病院が近くにある。決めている。	すぐにかかれる病院がある	かかりつけ医の 必要性
認知症への理解が乏しく、診療に消極的な医師がいる。	認知症への理解が乏しい医師	
福祉サービス公社の存在は非常に大きい。相談にのってくれた。レモンカフェに行くようになった。地域支援センターだけでも違う。	福祉サービス公社の存在	ニーズに沿った 介護サービスの 必要性
デイサービスに安心して任せられる。	デイサービスを安心して利用	
デイサービスでは、夫婦内でできないことを、同性のスタッフが助けてくれる。	家族・デイサービスの 連携	
認知症の人のためのサービスや設備のある施設がほしい。	認知症のためのサービス	
中等度の症状の方の利用できるサービスが希望。	中等度の認知症のための サービス	
宇治市内には認知症型のデイサービスが8つあるのですね。見てみると、8つとも日曜日は全てやってないですね。ところが、普通の一般のデイサービスは、日曜日やっているところは半分くらいあります。	一般のデイサービスは 半分くらい日曜にやっている	
うちの家内は、地域密着型の認知症対応のデイに行っています。そのデイは宇治市に7箇所あるのですが、日曜日にやってくれているデイが1箇所もないんです。	認知症対応型の デイサービスは 日曜にやっていない	
ある人から相談を受けたのは、短時間のデイの利用ができないものか。というのは朝9時くらいに行って、お風呂にだけ入って12時前には帰ってこれる、3時間くらいのショートの日曜デイがどこもやっていない。	短時間のデイサービスが やっていない	
現実的なショートステイが、例えば土曜日の夜にあればいいのですが、実際は土曜日の夜、あるいは金曜日のショートステイは非常に取りにくいですね。	金曜・土曜夜の ショートステイが取りにくい	
全てデイサービスのスタッフの方との連携で、結果、皮膚科の先生もいてはりますので、本人はどこが痛いとか痒いとかをほとんど言えないですが、認知症が厳しい中では、デイサービスも(中略)気持ちよく利用させていただいています。	家族・デイサービス・医療の 連携	介護と医療の連携の 必要性
住み慣れたところで健やかに過ごすためには、「医療と介護の支え」に加えて「地域の人みんなの支え」という文言が必要。	医療と介護だけでなく 地域の人々の支えが必要	医療と介護に とどまらない 地域の支援の必要性

3) 私は、体調を崩した時にはすぐに治療を受けることができ、
具合の悪い時を除いて
住み慣れた場所で終始切れ目のない医療と介護を受けて、
すこやかにすごしている。

【医療と福祉の連携により
地域包括が認知症の人の存在を把握・支援する必要性】では、
とくに一人暮らしや若年性の認知症の方を地域包括が把握し、
福祉と医療の連携・支援を行う必要性が語られた。

また、【早期から医療と福祉が切れ目なくつながる必要性】では、
早期認知症の方が支援につながらない現状が語られ、
進行してからではなく、

早期から地域包括をはじめとした福祉につながる必要性が語られた。

【かかりつけ医の必要性】では、
すぐにかかれる病院があるという声の一方で、
まだまだ認知症への理解が乏しい医師もいるという声が上がった。

【ニーズに沿った介護サービスの必要性】では、
認知症対応型のデイサービスの不十分な点について、
家族から具体的な希望が挙げられた。

【介護と医療の連携の必要性】では、
デイサービスと医療の連携の必要性が語られた。

認知症になっても住み慣れた場所で暮らし続けるためには、
【医療と介護にとどまらない地域の支援】が必要であることも語られた。

4) 私は、地域の一員として社会参加し、能力の範囲で社会に貢献し、
生きがいを持ってすごしている。

5) 私は、趣味やレクリエーションなどしたいことをかなえられ、人生を楽しんですごしている。

結局はあまり社会に出られなくなっている状態で、今 はあるので。	社会に出られなくなっている現状	社会からの孤立
歌うときはものすごく大きな声で歌えます。だから、そういう場 に出ていかれたら、もっと仲間ができると思いますよ。	場に出ると仲間ができる	仲間との出会い・ 居場所・活動の場 (ピアサポートの場)
引き合わせていただけるような場があれば、仲間があればいろ んなことができます。	仲間と出会い、 仲間があれば、 いろんなことができる	
こういうこと(軽いうちに診断を受けて、仲間と会えて、テニス教 室に参加していること)が広くできればいいなど主人もいつも 言っています。	仲間とつながる場が 広がればいい	
高齢者総合施設ですね。実際に、そこは高齢者ばかりじゃなく て、児童館とかが複合的に入っている施設ですので、夕方 になると小学生が帰ってきました、僕らが卓球をやっているの に一緒に入ってやるというようなことがあるわけです。	高齢者・児童総合施設で 小学生も一緒に卓球をする	認知症・世代を超えた 交流の場
最初に私たちがお願いしたことは、とにかく一緒に、お世話す るということではなくて、一緒にやってくださいと。(中略)とにか く一緒に楽しめるような形でやっていただきたいんですというこ とをお願いしたんですね。	お世話ではなく、 一緒に楽しむ	一緒に楽しむ
やってもらっているんじゃなくて、私たち自身がやっているとい う形でやらせてもらっています。(中略)まずは、自分たちで やっている、人の世話にならなくてもできるよというところなん ですよ。	やってもらってるんじゃなくて、 自分たち自身がやっている	主体的な活動 能動的な参加
卓球クラブが終わった後に、カフェをするようになったんです。 (中略)みんなが自然発生的にやりましょうということで、カフェ をすることになったということがありまして、とっても楽しいです。 実を言うと。	卓球クラブ後の 自然発生的なカフェが楽しい	自然な交流
プログラムなんて一つもないんですね。だから何も「きょうは何 を話しましょう」とか「交流しましょう」などということはないので すけれども、すごく活発にしています。本人ミーティングの話もし ました。	プログラムはないが、 活発にしている	

認知症の人は基本的に交通手段を持ってない人が多い のですね。だから、歩いて30分以内にそういうスペース がないかというのを探します。	歩いて行ける居場所	歩いて行ける 居場所・活動の場
今、私が包括の卓球クラブのマネジメントをしていま す。・・・包括と私たちだけで、場所を借りて、卓球ク ラブというものを。	地域包括と 卓球クラブをしている	
包括と一緒に、卓球教室を立ち上げようかなと 画策はしてますけどね。	地域包括と 卓球教室を立ち上げ	
歩いていける距離での卓球教室を今、目指してるん ですけどね。	歩いて行ける 卓球教室	

包括と一緒に、卓球教室を立ち上げようかなと 画策はしてますけどね。	地域包括と 卓球教室を立ち上げ	地域包括との協働
歩いていける距離での卓球教室を今、目指してるん ですけどね。	歩いて行ける卓球教室	

K市を訪問して、K市の支援者の方と一緒に行動して きた。	他地域の支援者との交流	他地域の当事者・支援者との交 流
K市に行って、うちの家内も非常に喜んで帰ってきた んで、もっとK市以外にもいろんな都市の人と交流を 持ちたいなと思ってるところです。	他地域の当事者との交流	

発言	コード	カテゴリー
認知症を公表して、教会での支援者、住んでるマンションの人々との出会い。	地域の人々との出会い	地域の一員として 社会参加
馴染みのお店(床屋さん、喫茶、食事ほか、商店街のお店)。	馴染みのお店	
れもんカフェで、帰り道、カフェ参加の地域の方々から花束をもらった。	れもんカフェ	
地域の人たち、別に認知症とかお年寄り対象とかそういうのではなくて、限定じゃなくって集える人が集まるという、集まってやるというやつをしてるんですね。	認知症・高齢者に限定しない 地域の集まり	認知症・世代を超えた 交流の場
包括が入っている高齢者総合福祉センター、施設でやってるので、児童館が付いているんです。そしたら、子どもたちが来るようになりまして、小学生の子が混じってます。卓球です、一緒に。で中学生も来てるんです。	高齢者総合福祉センターと 児童館隣接により、 小学生・中学生とも交流	
テニスがスタートした先輩、本人の存在というのは、れもんの仲間からの贈り物という、あの一言に全部含めましたけれども、本人にとって、どんなに希望かということ、そのスタートなんです、この、れもねいどの。	認知症とともに生きる先達は 本人にとって希望の存在	認知症とともに生きる 経験の伝達
講演依頼がきたときに、どうする、行くかって言うたら、行くって言うたんですね。もっと世間の人に、若年性認知症を広めたいから、どんどんお話ししにいって言って。	若年性認知症の講演への意欲	地域における 認知症啓蒙活動
講演会活動等、生き生きとしている。	講演活動で生き生きしている	
自分で、その町内会の近隣の場所というか、私がそういう風に皆さんに、使命というと大層なんです、色々教えてあげていけないといけないのかなあと。	町内会の認知症啓蒙への意欲	

私、と一緒にボランティアに参加させていただいてるのは、皆さんの理解があって参加できると思っています。	理解がありボランティアへ参加	ボランティア
ボランティアに行って参加してることに對して、本人はすごく自分で、何か希望を与えてもらってるということですね。	ボランティア参加による希望	
私たちは一般の方たちとボランティアというかたちで(中略)させていただいているんです。	ボランティアとして参加	
デイに行き出した初日から、もう生き生きとして帰ってきたんです。私のお仕事ができたと。	デイサービスの仕事で生き生き	認知症本人の 就労の場・就労支援 (社会参加・社会貢献・ 労働への対価・生きがい)
生きていく上でも、周りの方との接し方でも、仕事というのはすごく大事だと思うんですね。	生きていく上でも 周囲とのつながりとしても 仕事は大事	
毎日でなくてもいいし、数時間でもいいので、お話ししながら、いろんな方と接しながらお仕事ができる場所があったら一番嬉しいなと思います。	短時間でも 仕事ができる場があれば嬉しい	
常設型カフェに夫婦で就労したい。	常設型カフェで就労したい	
本人各々が持っている能力を保持、発揮できる場が必要と思う。趣味やレクリエーションなどだけではなく、茶摘みの就労など、とくに若年性ではできることは沢山ある。	趣味・レクリエーション だけでなく、 能力を発揮できる場が必要	
本人にとって、労働に對価を得るとていうことが、こんなにも必要なことかというか、これがあとに続く人のために、ぜひ形にしてほしいと思うんですけれども。	認知症本人にとって 労働に對価を得ることの必要性	
デイサービスの中でも仕事をしている(見守り、看板づくり、畑)	デイサービスでの仕事	
(デイサービスの)中でできたものを對価を得たいという希望がすごく大きいんですけれども、介護保険の縛りの中でそれができない。	デイサービスで作ったものを 売ることは、 介護保険の中では難しい	
介護保険というのは家族のためにできた保険ではないかなと私は思ってます。でも、絶対に当事者のためにあるべき介護施設という考え方が、特に認知症の場合は必要じゃないか。	家族のための介護保険ではなく 認知症本人のためにある 施設が必要	
本人が生きがいを持って、持つてる能力を保持するためにも、その介護施設の中でも生きがいを持てれば良い。	認知症本人が能力を保持し、 生きがいを持つてる施設	
小学生や講演を聞かれた方々ほかから返ってくるアンケートや言葉から、生きがいを感じている。	講演を聞かれた方々からの 言葉に生きがいを感じる	生きがい
音楽が生きがいとなっている。	音楽が生きがい	
生きがいがあるので幸せだと思っています。	生きがいがあるので幸せ	

- 4) 私は、地域の一員として社会参加し、能力の範囲で社会に貢献し、生きがいを持ってすごしている。
- 5) 私は、趣味やレクリエーションなどしたいことをかなえられ、人生を楽しんですごしている。

認知症の発症・診断後、
本人や家族は、周囲とのつながりが失われ、
【社会からの孤立】状態に陥りがちである。

個として不安・孤独と直面した当事者が、
再び希望と自信を取り戻していくためには、
【仲間との出会い・居場所・活動の場(ピアサポートの場)】が
重要であることが語られた。

さらに、そのような場は、地域において
【認知症・世代を超えた交流の場】に展開していく。

そのような場では、本人も家族も支援者も対等な関係で
【一緒に楽しむ】ことが大切である。

当事者の【能動的な参加】を可能にすることも重要に思われる。
当事者の【主体的な活動】としての卓球クラブから、
自然発生的にカフェが生まれ、
【自然な交流】がなされているケースも語られた。

とりわけ、今後は【歩いて行ける居場所・活動の場】が求められている。

【地域包括との協働】の中で、
生活圏域ごとに場を作って行く動きもある。

そのような場が増え、
【他地域の当事者・支援者との交流】によってつながっていけば、
認知症にやさしい社会が実現していく可能性を感じる。

出合いや場があれば、
【地域の一員として社会参加】している様子が語られた。

そのような【ピアサポートの場】や
【認知症・世代を超えた交流の場】では、
【認知症とともに生きる経験の伝達】が行われる。

さらに、【地域における認知症啓蒙活動】は
社会貢献につながっていく。

このような場としては、
趣味や楽しみに加えて、社会貢献につながるような
【ボランティア】や【就労】などのニーズもみられ、
それが【生きがい】につながっていく。

それぞれの方の個別性に合わせた社会参加の場が求められる。

6) 私は、私を支えてくれている家族の生活と人生にも十分な配慮がされているので、
気兼ねせずにごしている。

<p>楽しく過ごせるのには、やっぱり認知症の方を理解していただける方が多くなると、それがすごくいいかなと思うんですけど。</p>	<p>楽しく過ごせるには、 認知症を理解してくれる人が 多くなるといい</p>	<p>周囲の理解の必要性</p>
<p>気兼ねする人がいない、気兼ねする場ではないところでは楽しめる。</p>	<p>気兼ねしない人・場では 楽しめる</p>	
<p>教育の現場でというのは、40代、50代のPTA、今の小学校のお母さんたちというのは、介護でほんとうに苦勞されてる方が多いという現実も、相談窓口、相談されたところで、娘の友達から相談されたりとか、そんなことも経験してます。</p>	<p>介護で苦勞している 娘世代の方から相談を受ける</p>	<p>家族同士の相談の場の必要性 (教育の場で、世代を超えて)</p>
<p>家族、本人、それぞれの居場所というか、そんな支援がすごく欲しいと思ってます。</p>	<p>家族、本人、 それぞれの居場所・支援が欲しい</p>	<p>家族、本人、 それぞれの場・支援の必要性</p>
<p>夫が一人でも行動できる、そういう支えというのが欲しい。</p>	<p>認知症本人が一人でも行動できる 支援が欲しい</p>	
<p>茶摘み事業や万願寺の事業で、(中略)別々の仕事を負担して、それでも本人はとっても楽しそうに、「れもねいだい」と交流しながら作業ができてます。</p>	<p>認知症本人が一人で行動できるような 「れもねいだい」による支援</p>	<p>本人が一人でも活動できる 場・支援の必要性</p>
<p>(れもねいだいさんと一緒に) 男性女性関係なく、何かそれぞれの好きなことで、支えでそういう場が生まれてくれればいいなど。私は総合センターにすごく期待してるんですけども、そんなモデルを作ってほしいなと思ったり。</p>	<p>本人が一人で活動できるような 場・支援としての 認知症総合センターへの期待</p>	<p>(れもねいだい・ 認知症総合センターへの期待)</p>
<p>本人が評価したということは、やっぱり家族も評価してるということですね。</p>	<p>本人の評価は 家族の評価につながる</p>	
<p>僕は彼女のよきマネージャーやなあ。いろんなステージに立たせてあげることができると。それに対して、彼女も喜んで、一緒のステージに立ってくれて。</p>	<p>本人のマネージャーとしての家族</p>	<p>本人支援が 家族支援につながる</p>
<p>家族のためじゃなくて、本人のためになることが、イコール家族のためになることというので。</p>	<p>本人のためになることが 家族のためになる</p>	
<p>デイサービスの方に、本人は夫や娘への感謝の言葉を述べていた。</p>	<p>本人が家族に感謝</p>	

6) 私は、私を支えてくれている家族の生活と人生にも十分な配慮がされているので、気兼ねせずにごしている。

家族が安心して過ごすためには、【周囲の理解】が必要である。

また、支援者による支援とともに、

【家族同士の相談】ができるような「ピアサポートの場」が必要である。

【家族、本人、それぞれの場・支援の必要性】も語られた。

【本人が一人でも活動できる場・支援】として、

具体的に、「れもねいだー」(宇治市認知症アクションアライアンス

「れもねいど」における、ボランティアの認知症サポーター)や、

来春宇治に開設される「京都認知症総合センター」への期待が

語られた。

本人支援による本人の安心・喜び・幸せが、
そのまま家族の安心・喜び・幸せにつながるという
【本人支援が家族支援につながる】ことも語られた。

これは本人と家族がパートナーとしてペアで活動してきた
宇治の当事者グループの特徴とも考えられるが、
このような認知症とともに生きる本人と家族のあり方も注目される。

7) 私は、自らの思いをうまく言い表せない場合があることを理解され、人生の終末に至るまで意思や好みを尊重されてすごしている。

発言	コード	カテゴリー
全てデイサービスのスタッフの方との連携で、結果、皮膚科の先生もいてはりますので、本人はどこが痛いとか痒いとかをほとんど言えないですけれども(中略)。認知症が厳しい中では、デイサービスも(中略)気持ちよく利用させていただいています。	痛い・痒いを言えないが、家族とデイサービススタッフの連携により、わかってもらえている	家族・介護スタッフによる本人の気持ちの理解
会話というか、通常の生活では、僕がいろんなことを話しかけて、本人が聞いて、言葉は発しませんが、だいたい理解してくれてるのかなとわかります。	本人が言葉を発しなくても、だいたい意思疎通ができています	パートナーの存在
家族の存在があるから社会に認めてもらえる。	家族を介して社会につながる	
彼女のおきマネージャーやとやっています。これからも、7番もそういうことで、これからも伴走していけると思います。	本人のマネージャー的に、これからも伴奏していける	
要介護1で10年いきたい。終末医療(呼吸器、胃ろう)のことも話し合っている。	終末期の相談もしている	ACPの実践

7) 私は、自らの思いをうまく言い表せない場合があることを理解され、人生の終末に至るまで意思や好みを尊重されてすごしている。

【家族・介護スタッフによる本人の気持ちの理解】が語られた。

認知症に伴う物忘れや認知機能の低下を補い、

本人の思いを受けとめ、支援していく

【パートナーの存在】が必要である。

そのようなパートナーと終末期の相談をしている

【ACPの実践】も語られた。

8) 私は、京都のどの地域に住んでいても、適切な情報が得られ、身近になんでも相談できる人がいて、安心できる居場所をもってすごしている。

発言	コード	カテゴリー
家内と言っているのは、宇治に住んでいてよかったねと。いろんなサービスがあって。	宇治市にはいろいろなサービスがある	<p>恵まれた状況を宇治市内・外の地域に広めていくことが必要</p>
いろんな場に足しげく通って、元気よく過ごさせていたいただけるのも、宇治市に住んでるおかげやと思ってる。	宇治市にはいろいろな場がある	
私たちの恵まれた状態をどうやって広めていくかというのが大きな課題だとずっと思ってまして。	恵まれた状態をどうやって広めていくかが課題	
宇治にも支援の必要な人がまだいっぱいいると思う。他のところも同じようになればいい。	宇治市内にも支援の必要な人がまだ多くいる	
宇治市ではカフェも沢山あって、プログラムも充実してみたいなところで、あそこに行こうか、ここに行こうかというふうな選択肢もできるけれども、京都市だったら、なかなかそうはいかないということがあって。	宇治市にはいろいろな選択肢があるが、京都市ではなかなかそうはいかない	
歩いて行ける近くに好きなことができる場があればよい(スポーツ、歌)。	歩いて行ける場	<p>近所の歩いて行ける距離に安心できる居場所が必要</p>
自宅に近いところで行けるところがあればよい。電車に乗れなくなったり、今後のことを考えると。	自宅に近い場	
地域差というのをさっき言いましたけれども、うちの人が言い出したのが、歩いて30分以内に行ける場所で、集える場所がないとだめだということを言った。	歩いて行ける距離で集える場所がないとだめ	
地域で集うというのが、近所の人に知られるのが嫌だからって言って、だめな人もいるという、なかなかいろんな矛盾がはらんでるという世の中だなんて思いながら。	近所に知られるのが嫌で地域で集えない矛盾	
みんなが認知症ですということを宣言しなくてもすむようなことが、本当は一番いいなという風に思ってます。	認知症をオープンにしなくてもすむようになるのが一番いい	
認知症やということを行わなくても、近所の方たちにうまくやっていけたらいいなということと、やっぱりみんなでそういうなんを支えていけたらいいなと思うんです。	認知症をオープンにしなくても近所でやっていけるように、みんなを支えていけたらいい	
包括の方たちと、いろんな方たちと話し合っていかなあかんと思うんですけど、なかなかそういう(認知症を勉強する)機会がなくてね。(中略)こういう風に勉強さしていただいて、みんながいろんなことを支えあえる社会になってほしいなと思います。	認知症を勉強して、支えあえる社会になってほしい	

8) 私は、京都のどの地域に住んでいても、適切な情報が得られ、
身近になんでも相談できる人がいて、
安心できる居場所をもってすごしている。

宇治の当事者グループの方々は、
ご自身たちが恵まれた状況にありながら、
宇治市内でも、京都の他の地域でも、
まだまだそのような状況にないことを認識され、
【恵まれた状況を宇治市内・外の地域に広めていくことが必要】と
語られている。

また、ご自身の経験から、
生活圏内の【近所の歩いて行ける距離に安心できる居場所が必要】
というメッセージが語られた。

9) 私は、若年性の認知症であっても、私に合ったサービスがあるので、意欲をもって参加し、すごしている。

発言	コード	カテゴリー
<p>包括って案外、把握されてないんですね。だから、その地域、地域に、例えば若年の人がどれだけいるかというの、全然分からないと言いますし。</p>	<p>地域包括は 若年性認知症の方が 地域にどれくらいいるか 把握していない</p>	<p>地域包括が 若年性認知症の人の 存在を把握する必要性</p>
<p>包括はその地域のぶんの把握っていうのがなかなかできてない状況じゃないかなというか、仕事で手いっぱい、もう、あっふあっふしてるということをよく聞きますし。</p>	<p>地域包括は 地域の認知症の方の 把握をする余裕がない</p>	
<p>京都市がやっている、おれんじサロンというところが出発点なんですけれども、そこに来てる若年の人がどれだけかといったら、(中略)今、420人ぐらいいるということなんです、来てるのは5~6人ということ。</p>	<p>入り口問題</p>	<p>若年性認知症の人が 早期から 福祉支援につながる 必要性</p>
<p>(病院のドクターが)僕は、患者さんがまだ認知症という診断に至ってなかったら、包括なんかには連絡しないよと。進んでからだったら包括には繋ぐけどねっていうのを先生に言われたことがある。</p>	<p>早期の方を病院は 包括につなげない</p>	
<p>知り合った方々を見ても、何か包括につながったのはすごく進行してからで、やっと包括につながったというような話も聞きますし、治療のことは病院が見てくれるけど、生活のことに関しては、なかなかというのをいつも言ってるんですが、そういうのはすごく多い。</p>	<p>包括につながるのは 進行してからで、 病院は治療はしても 生活の支援をしてくれない</p>	
<p>洛南病院は良かったけれども、どこどこ病院だったらもう何もしてくれなかったとか、何も繋いでくれなかったとか、そういうことを一切教えてくれないっていうことが、すごくあるんじゃないかなというのを、病院間においてあるんじゃないかなというのをあちこちで耳にするんですね。</p>	<p>病院・福祉の連携について、 病院間格差がある</p>	
<p>医療とか行政、福祉の横のつながりというのを持っていたかかないと、いつまでたっても、私たちが何か苦勞を、そこにたどり着くのに、なかなか支援にたどり着くのに、どんどん進行してからやっとたどり着いたとか、支援を探すのに必死にならなければたどり着けないという状況は、改善されないんじゃないかなというふうに思うんです。</p>	<p>医療・福祉のつながりがないと なかなか支援にたどり着かない</p>	

4、5、9に関しては、少し折り合いをつけながら、消極的な評価で、まだまだ物足りない、できてない、こうあったらいいなという思いは沢山あります。	評価としては まだまだ達成していない	
こういうこと(軽いうちに診断を受けて、仲間と会えて、テニス教室に参加していること)が広くできればいいなと主人もいつも言っています。	仲間とつながる場 (趣味・レクリエーション)	若年性や早期の認知症の人に合った 支援
宇治にあるサービスのおかげである。福祉サービス公社の存在は大きい。	宇治市にはサービスがある	
働いて対価を得るということを、ぜひこの場でと思っています。	働いて対価を得る場が欲しい	若年性認知症の 就労の場・就労支援の 必要性 (社会参加・社会貢献・労働への対 価・生きがい)
本人にとって、労働に対価を得るとしていうことが、こんなにも必要なことかというか、これがあとに続く人のために、ぜひ形にしてほしいと思うんですけれども。	認知症本人にとって 労働に対価を得ることの 必要性	
働いて対価を得る。単に支援の場所だけじゃなくて、それも支援の場所なんですけれども、そういう場を作ってほしい。それを外に広めることによって、また、世の中の理解度というのはさらに進んでくると思いますし。	単に支援ではなく、 認知症本人の就労の場が 広まることにより、 世の中の理解が進む	
(デイサービスの)中でできたものを対価を得たいという希望がすごく大きいんですけれども、介護保険の縛りの中でそれができない。	デイサービスで作ったものを 売るとは、 介護保険の中では難しい	
介護保険というのは家族のためにできた保険ではないかなと私は思っています。でも、絶対に当事者のためにあるべき介護施設という考え方が、特に認知症の場合は必要じゃないか。	家族のための 介護保険ではなく認知症本人のためにあ る施設が必要	
本人が持つてる能力を保持するためにも、その介護施設の中でも生きがいを持てるように。	認知症本人が能力を保持し、 生きがいを持てる施設	
初期の方のいろいろな策が介護保険・介護や、今現在あるサービスの邪魔をしないように連携しながら、何が本人にとって一番大事かということ、ぜひ京都モデルのようなものを作って欲しいなということをお願いです。	認知症初期における 本人にとって大事なサービスの 開発	
講演依頼がきたときに、どうする、行くかって言うたら、行くって言うたんですね。もっと世間の人に、若年性認知症を広めたいから、どんどんお話ししにいくよって言って。	若年性認知症の 講演への意欲	認知症啓蒙活動への 若年性当事者の参加
忘れることへ備えた。	忘れることへの備え	認知症の進行に対する 備え
進行性の病気だという自覚があるので、出来るうちに出来ることをやらなければならないという思いはあるが、いつまで出来るかという不安がある。	進行性の病気の自覚と いつまで出来るかという不安	
介護施設(デイサービス)の利用を自ら早期に決めた。	デイサービスの早期利用	

9) 私は、若年性の認知症であっても、私に合ったサービスがあるので、意欲をもって参加し、すごしている。

若年性や早期の方への支援は「まだまだ達成されていない」と語られた。

【地域包括が若年性認知症の人の存在を把握】し、早期に支援につなげる必要性が語られた。

従来の介護保険サービスはより認知症のステージが進行した方を想定したものになっており、今後増えてこられる

【若年性や早期の認知症の方々に合った支援】の開発が求められる。

また、現状は、早期に診断されても、
支援がない・支援につながらないことが多く、
「早期診断、早期絶望」になっていることもまだ多いと思われる。

「診断後に本人や家族を支える取組」が求められる。

【若年性認知症の人が早期から福祉支援につながる必要性】がある。

若年性認知症に合った支援の一つとして、
就労支援の可能性も考えられる。

当事者本人からは、就労による

【社会参加・社会貢献・労働への対価・生きがい】も語られた。

【認知症啓蒙活動への若年性当事者の参加】は、
認知症の疾病観を変え、認知症に対する地域の理解が進み、
認知症をオープンにしてより多くの認知症の当事者が
地域で暮らしやすくなることにもつながる。

若年性や早期の方が、早期から必要な支援を得られることは、
認知症を持ちながらの社会生活を可能にするとともに、
【認知症の進行に対する備え】にもつながっていくと思われる。

10) 私は、私や家族の願いである認知症を治す様々な研究がされているので、期待をもってすごしている。

発言	コード	カテゴリー
3年半、治験に参加していた。	治験への参加	治療薬への期待
治療薬の開発が進むことを願っている。	治療薬への期待	
根本治療薬は少しでも早く発売して欲しい。	治療薬への期待	
その対策として、認知症の根本治療薬を研究している企業や研究所に積極的に助成金を出す。	企業・研究所への助成金	治療薬開発推進のための具体的な提言
治験期間を短縮する(例えば治験例数を減らすなどして)。	治験期間の短縮	
審査期間を短縮する(許可申請書類の優先順位を上げる。認知症患者は増加しており、国家的な問題だから)。	審査期間の短縮	
期待は持っている。持てるということは支えになると思うし。	期待を持つことは支え	期待という支え

その他)

データ	コード	カテゴリー
10項目の中で、一番足りないこと。防災のときに、何かあったときに、認知症の方はどういう風に対応していただけるかということも心配かなと思います。	災害時における認知症の方への対応	災害時における認知症当事者への対応の必要性

10) 私は、私や家族の願いである
認知症を治す様々な研究がされているので、
期待をもってすごしている。

【治療薬への期待】【治療薬開発推進のための具体的な提言】、
そして期待を持つことが支えになるという【期待という支え】が語られた。

その他)

【災害時における認知症当事者への対応の必要性】が語られた。

北部グループと南部グループの 共通点・相違点

北部グループは、今回の京都式オレンジプラン評価に際して
形成されたグループである。

この機会に北部に当事者グループが形成されたことは
大変意義深かった。

一方、南部グループは、
宇治市認知症アクションアライアンス(れもねいど)において、
「当事者研究グループミーティング」を重ねてきた経験があり、
当事者活動への意識が高いグループであった。

したがって、北部グループでは、
生活の現状や困りごとについての語りに重点があるのに対して、
南部グループでは、これまでの経験に基づき、
今後の希望から必要な支援への提言に重点がおかれていた。

1) 私は、周囲のすべての人が、
認知症について正しく理解してくれているので、
人権や個性に十分な配慮がなされ、できることは見守られ、
できないことは支えられて、活動的にすごしている。

周囲に認知症を伝える・オープンにする・支援を求めることへの
迷いや葛藤、難しさは共通している。

北部グループでは、
認知症発症前からの近所との関係性が影響するのに対して、
南部グループでは、
認知症発症後に出会った仲間から周囲へ理解を広げるという
スタイルが語られた。

北部では黙っていてもいずれ近所には伝わるのに対し、
南部では認知症の人の引きこもり・孤独死も話題になるなど、
地域性による違いもみられた。

2) 私は、症状が軽いうちに診断を受け、この病気を理解し、適切な支援を受けて、将来について考え決めることができ、心安らかに過ごしている。

認知症診断後に、不安や苦悩、葛藤を抱え、周囲とのつながりを失い、孤立に陥っていく経験は共通している。

診断後の本人や家族の気持ちに寄り添い、
それぞれの方が必要な支援に
つながることのできるような取り組みが必要である。

- 4) 私は、地域の一員として社会参加し、能力の範囲で社会に貢献し、生きがいを持ってすごしている。
- 5) 私は、趣味やレクリエーションなどしたいことをかなえられ、人生を楽しんですごしている。

本人や家族が仲間と出会うことのできるピアサポートの場
の重要性も共通している。

南部ではそのような場を歩いて行ける生活圏域ごとに作ることが今後の課題になっているのに対して、北部ではそのような場に行く交通手段が課題になる。

地域性による相違で、都市型モデルと田舎型モデルを考える必要があるだろう。

9) 私は、若年性の認知症であっても、私に合ったサービスがあるので、意欲をもって参加し、すごしている。

若年性認知症を対象にした支援の不足は、共通して語られていた。

認知症の人にやさしいまちの実現に向けて

