

資料 1 報告書 7_附属資料 1-1

「当事者として私の考えること」大牟田市認知症サポーター養成講座

当事者として私の考えること

大牟田市認知症サポーター養成講座

まほろば倶楽部 ～奈良若年性認知症・MCIの人々の集い～ 代表

奈良県委託事業

奈良県若年性認知症サポートセンター ピアサポーター

平井 正明

2021年3月1日

私の紹介

- 1961年（昭和36年）1月生まれ 60歳
- 大学卒業後、電機メーカーにエンジニアとして就職。以後38年間奈良県に居住
- 2013年（平成25年）大阪の自動車部品製造の中小企業に再就職
- 2017年（平成29年）6月にMCI（軽度認知障害）もしくはアルツハイマー型認知症の初期段階との診断を受け退職（56歳）
- 2018年（平成30年）3月より、奈良市の一般社団法人 SPSラボ若年認知症サポートセンター「きずなや」で活動開始
- 同年 4月 当事者自ら活動する団体「まほろば倶楽部」を設立
- 2019年（令和元年）12月 厚生労働省 老人保健健康増進等事業「認知症バリアフリー社会実現等に向けた調査研究事業」委員に就任
- 2020年（令和2年）4月 第8期「奈良県高齢者福祉計画及び奈良県介護保険事業支援計画」策定委員に就任
- 同年 4月より 奈良県委託事業「奈良県若年性認知症サポートセンター」ピアスタッフ

認知症の疾病感を変える！

認知症 ≠ 病気？

認知症は、脳の機能低下によって身体に現れる症状の総称で、それ自体は病気ではない。

身体に現れる症状によって生活に支障のある状態にあること。

生活は人によってレベル、内容は異なる。同じ症状であってもどんな支障があるか、どれだけ支障があるかは人によって違う。

**生活に支障をきたさないよう工夫・支援する
環境を整えることで、いろいろな症状が出て暮らしていけるのでは**


認知症の疾病感を変える！

誰もが抱く認知症に対する根拠のない認識や間違った認識
(スティグマ)

- 無理解 「認知症になったらおしまいだ」
- 先入観 「頭を使わない人が認知症になる」
- 偏見 「認知症だからどうせ覚えていない」
- 恐れ 「認知症にはなりたくない」
- 回避 「自分とは関係ない」
- 排除 「認知症の人はいないほうがいい」

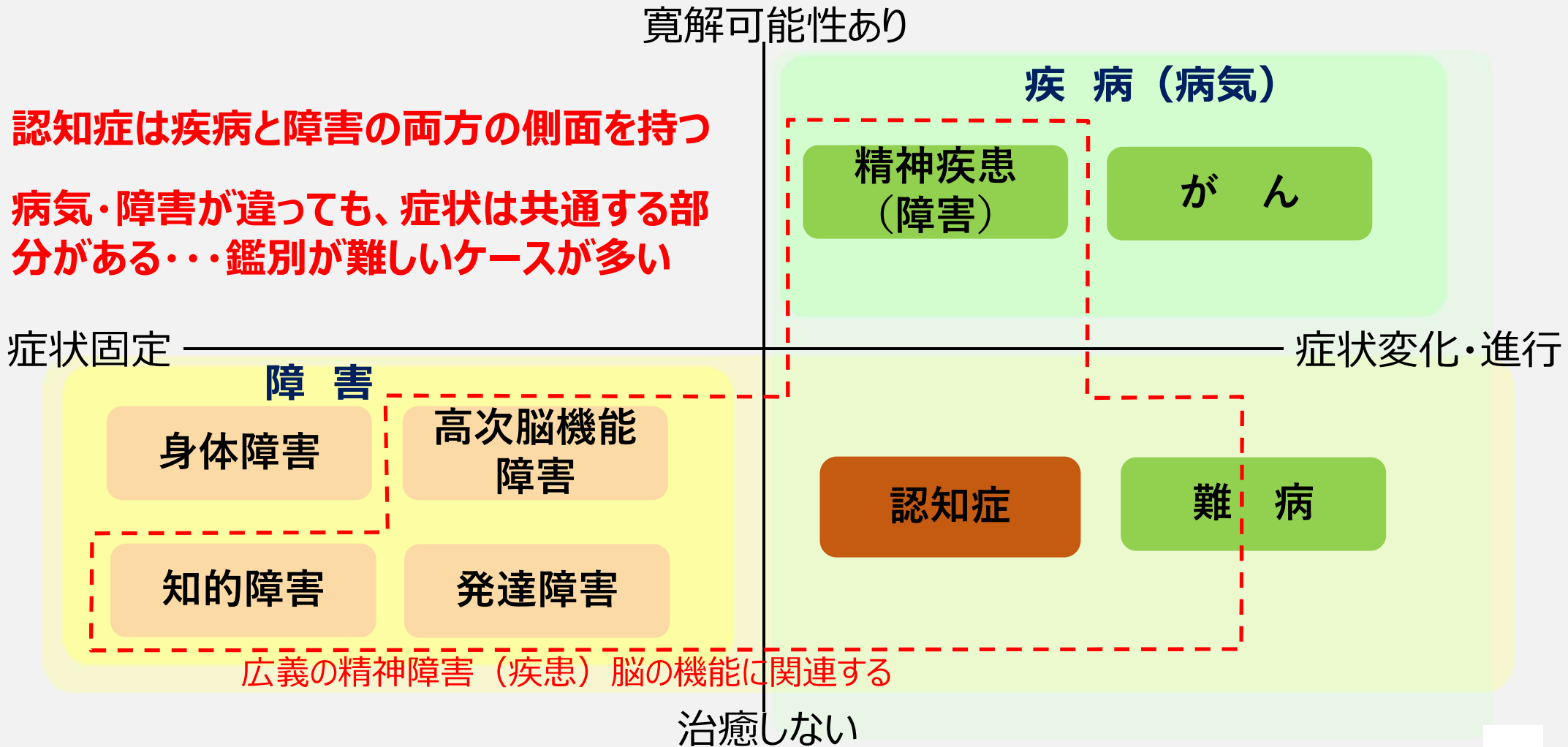
受容的スティグマ

「すばらしい、あなたはとても認知症には見えない」

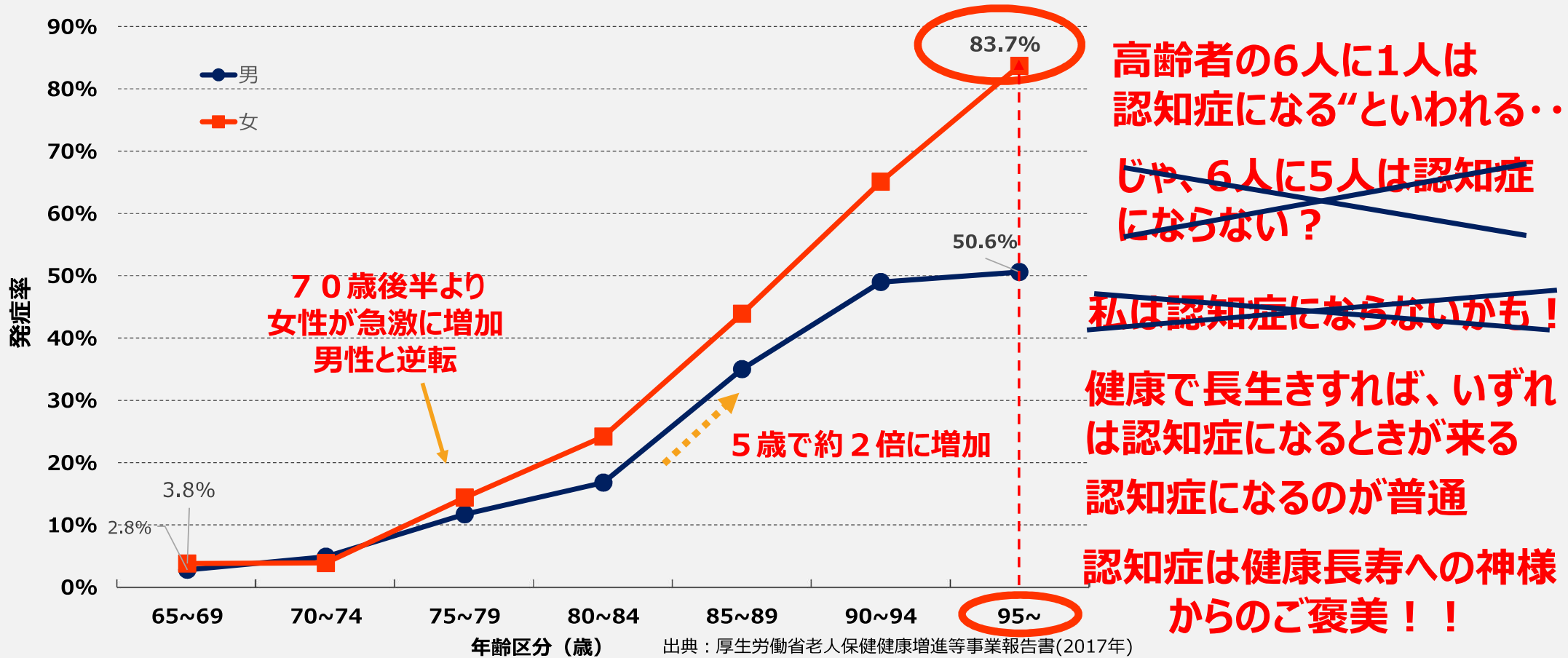


認知症になっても大丈夫
誰もが認知症になりうる
認知症になったからと
いって何も変わらない
認知症になっても出来る
事はいっぱいある
認知症になってもいろん
なことを感じ、覚えている
認知症は自分事

認知症のポジション



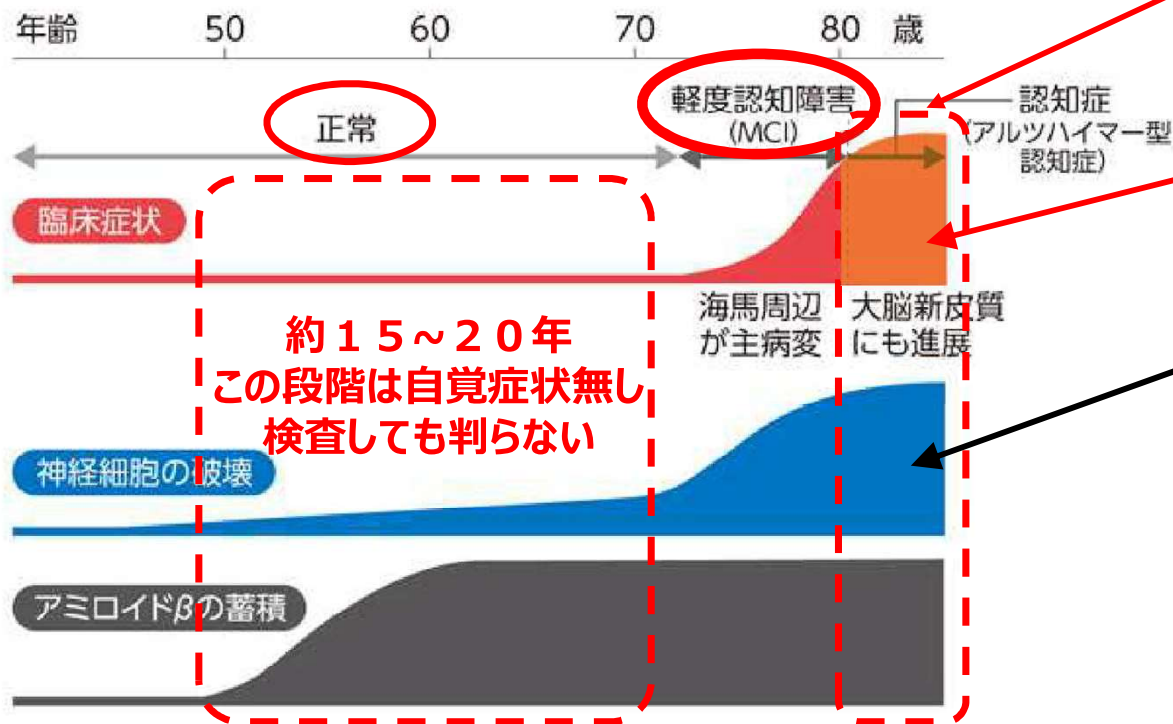
認知症は他人事？ 自分事？



歳をとることが認知症の最大のリスク要因！！・・・これって本当に病気なの？？？

アルツハイマー型認知症進行 ある日突然なりません！！

アミロイドβが蓄積して神経細胞の破壊が進むと認知症になる



脳にアミロイドβが蓄積しても、しばらくは症状は現れない。神経細胞の破壊が進むと、「軽度認知障害 (MCI)」となるが、そのときはまだ海馬周辺に病変がある状態。それが大脳新皮質にも進展すると、認知症 (アルツハイマー型認知症) となる。なお、アミロイドβの蓄積が確認されると、認知症の症状が出ていなくても「アルツハイマー病」と呼ばれる。(遠藤英俊氏の資料より作成)

出典：日経Gooday 認知症にならない元気脳の作り方 遠藤英俊氏 2019.4.16

**認知症と判った段階は
病的には末期の状態！！**

**臨床症状が認知症の中核症状
どれだけ少なく小さく出来るか！！**

**一度起こった神経細胞の破壊は
元に戻らない (治らない)**

**認知症になった、なっていない
関係なく、早い段階から備える。
生活環境を見直す**

**認知症の進行が穏やかに
ひよっとしたら、他の病気で
一生を終えるかも・・・**

私の状態

平成27年春頃（54歳）より、頭の後ろ半分中心に、宙に浮いたような変な感覚がするようになる。次第に、仕事の効率が低下するようになり、精神科の医院を受診、専門医の紹介を受ける。

この時点では、物忘れの自覚症状は特になく、認知症検査の結果は満点であった。

MRI検査を受けた結果、頭頂葉に、この年齢では通常起こりえない萎縮が見えるとの診断。

平成29年春頃（56歳）より、体のふらつきや業務の遅延が目立つようになる。

6月に受けた検査で、MCI もしくは、アルツハイマーの初期段階との診断を受け退職を決断。

- 画像診断では頭頂葉右側の血流低下が著しく萎縮も認められる。しかし、海馬は正常。
- 短期の記憶力は多少は低下しているが、「もの忘れ」を強く自覚するほどではない。
- 主な症状は、からだのふらつき（バランス感覚が悪い）
頭痛（頭の後ろ半分に、ふわりとした感覚が起きている間は常に感じる）
複数のことを同時にすることが難しい
書類やスマホを探し回ることが多い（ちよい置きした場所が判らなくなる）
- 普通の生活をしているだけでも、脳にかなりの負担がかかっているため疲れ易い。

初期の若年性認知症・MCI レベル → 「高次脳機能障害」の一種（私見）

大阪市都島区 発行のパンフレット

認知症は高齢者だけの病気ではありません。

若年性認知症とは
40～65歳未満で発症する認知症。
早期発見・早期受診が大切です。

働き盛り世代での発症のため家族にも大きな影響を及ぼします。



もしかしたら 若年性認知症 かも

都島オレンジチーム 受付時間 9:00-17:30
相談無料・秘密厳守
Tel. 06-6926-3803

大阪市都島区大東町2-2-18 都島区北部地域包括支援センター内 [休日]日、祝、年末年始



若年性認知症チェックリスト

若年性認知症の発症初期には「もの忘れ」がほとんど目立たない場合があります。

日常的な暮らしの中で「認知症ではないか」と思われる言動を、まとめられたものです。医学的な診断基準ではありませんが、暮らしの中での目安として参考にご覧ください。いくつか思い当たることがあれば、ご相談ください。



- スケジュール管理が適切にできない。
- 仕事でミスが目立つ。
- 複数の作業を同時並行で行えない。
- 段取りが悪くなり、作業効率が低下する。
- もの忘れに起因するトラブルが増える。(取引先との書類を忘れる等)
- 物を探していることが多くなる。
- 降りる駅を間違える。
- 服の組み合わせがおかしくなる。
- 家族との会話の中の意味を取り違えて険悪になる。
- お金を無計画に使うようになる。



- 夜眠れない。
- やる気が出ない。
- 自信がない。
- 運転が慎重になった。
- 趣味への関心がうすれた。
- 頭痛、耳鳴り、めまい
- イライラする。
- 考えがまとまらない。



私が感じている症状です！

半分くらい当てはまります

うつ病など他の精神疾患との識別が非常に難しい
専門医でも誤診するケースがみられる

認知症 若年と老年 違い

	若年（発症（診断）時 64歳以下 ）	老年（ 65歳以上 ）
性差	男性が多い	女性が多い （特に75歳以上）
要因疾患	多様	アルツハイマーが主
発見のきっかけ	仕事や家事でのミスや失敗がきっかけの人が多く、 早期に気づくチャンスあり	加齢による衰えと重なり、 早期に気づきにくい 単なる加齢と認知症の明確な境は無い（私見）
介護・生活面	配偶者が （妻が夫を）介護・・・ 体力的負担 未成年の子どもの精神的ダメージ が大きい	夫が妻を介護(男性介護者) 夫婦ともに要介護：老老介護 子供・孫が介護
経済面	大半は退職を余儀なくされ 収入が絶たれる。再就職も困難 経済的な影響甚大	老齢年金受給世代 最低限の収入有り

若年性認知症は、家庭生活や子育てに大きな影響がある。抱える課題は、その人ごとに異なる。

若年の人は、高齢者中心の認知症カフェや既存の介護施設は正直行きたくない。

体力もあり、いろいろな活動ができる軽度の人、活動できる場所・相談できる場所・職場（居場所）が殆ど無い。

→若年認知症の当事者が、相談できる場所、活動できる場所、生計を立てられる仕事ができる環境・条件を作っていく。

活動の原点 1 障害を持つ子どもを通じたつながり

重度知的障害の子どもたちの親として、発達障害児の保護者たちで立ち上げた天理市の**障害児者支援施設「あおぞら倶楽部」**での、**親どうし、天理大学 ボランティアサークル「マンモス」学生・OB・OGとのつながり**



出典：天理大学HP



「あおぞら倶楽部」は、2001年（平成13年）、現在のような福祉サービスが何もない時代、就学期の発達障害のある子どもたちが家に閉じこもる事無く安心して過ごせる場所、既存の障害児者支援の枠組みでは支援することが難しい障害児者の兄弟姉妹も一緒に参加できる居場所づくりを目指して保護者で立ち上げ、天理大学ボランティアサークル「マンモス」の学生と共に20年間活動を続けています。

活動の原点2 「きずなや」との出会い

平成30年1月23日生駒市主催の若年性認知症フォーラムに丹野智文さんが来られました。その時の丹野さんのお話。私も当事者として周りの人との関わりを持つことの重要性を再認識しました。

「奈良県若年性認知症サポートセンター」、「きずなや」について、その時に初めて知ることが出来ました。自分も何かできることがないかとの思いで、2月に直接お電話して「きずなや」若野代表とつながったことが今のを中心とする活動の始まりです。



平成30年5月 ご本人にお会いしました

【記者会見資料】

平成30年1月16日

奈良県生駒市



当事者が語る！「若年性認知症フォーラム」を開催

生駒市は、本人が抱える不安や思い、希望について理解を深めるとともに、若年性認知症の人にやさしいまちづくりを今後どのように進めていくかについて考える機会として、若年性認知症の当事者でネットヨタ仙台に勤務する丹野智文さんを迎え「若年性認知症フォーラム」を1月23日（火）に生駒市コミュニティセンター文化ホールで開催します。

65歳未満で発症する若年性認知症は、働き盛りや子育て等の時期に発症するため、本人やその家族への心理的・経済的負担が大きいにもかかわらず、まだまだ社会の認識が不足しているのが現状です。丹野さんは、39歳のときに若年性アルツハイマー型認知症と診断されましたが仕事を続けておられます。「認知症とともに生きる」と題し自身の経験を踏まえたお話をさせていただきます。

■ 若年性認知症フォーラム

- ◇ 日 時 1月23日(火) 10:00～12:00
- ◇ 場 所 生駒市コミュニティセンター文化ホール
- ◇ 内 容
 - ・生駒市の現状報告及課題提起
(生駒市地域包括ケア推進課長 田中明美)
 - ・奈良県の若年性認知症に関する取組
(奈良県若年性認知症サポートセンター室長 尾崎京子さん)
 - ・講演 「認知症とともに生きる」(丹野智文さん)
- ◇ 費 用 無料
- ◇ 申込み フォックスで生駒市地域包括ケア推進課
FAX 0743-75-4879
- ◇ 丹野智文さん
 - ・43歳、ネットヨタ仙台勤務。39歳の時、若年性アルツハイマー型認知症と診断され、会社の理解のもと営業職から事務職に変わり仕事を続けている。
 - ・認知症本人のための忘れ和談窓口「おれんじドア」代表
 - ・日本認知症本人リーディンググループメンバー
 - ・公益社団法人認知症の人と家族の会宮城県支部会員
- ◇ 後 援 厚生労働省近畿厚生局、奈良県



丹野智文さん

■ 若年性認知症

厚生労働省の「若年性認知症の実態等に関する調査結果の概要」(2009年3月)によると全国における若年性認知症者数は3,78万人と推計されています。「奈良県若年性認知症に関する実態調査」(2012年3月)によると、県内在住の若年性認知症(疑いのある人を含む)の方で、医療機関を受診している方あるいは介護保険サービスや認知症福祉サービス等を利用していると回答したのは、延べ877人とされています。

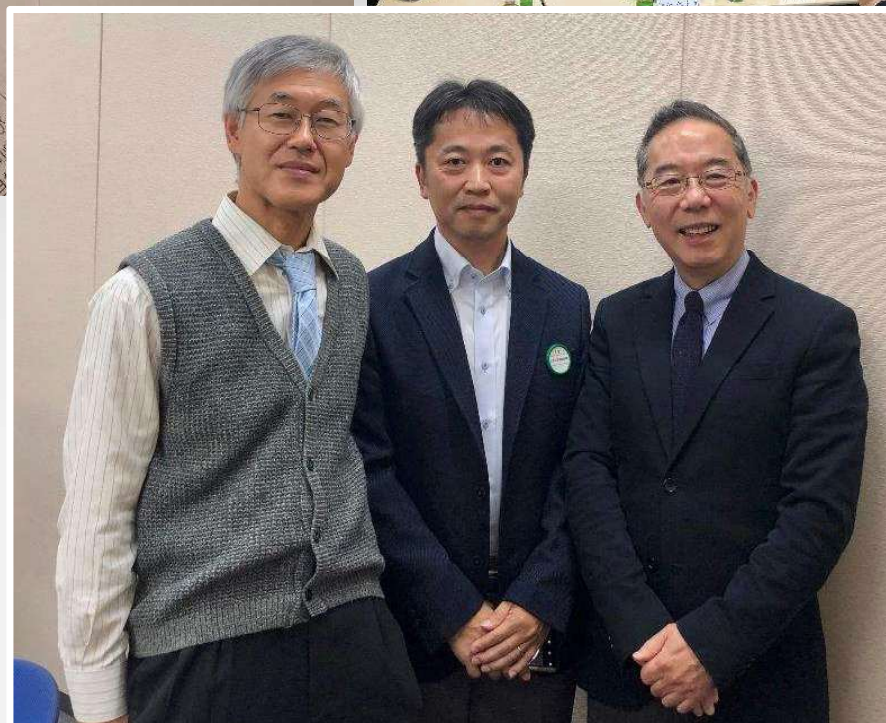
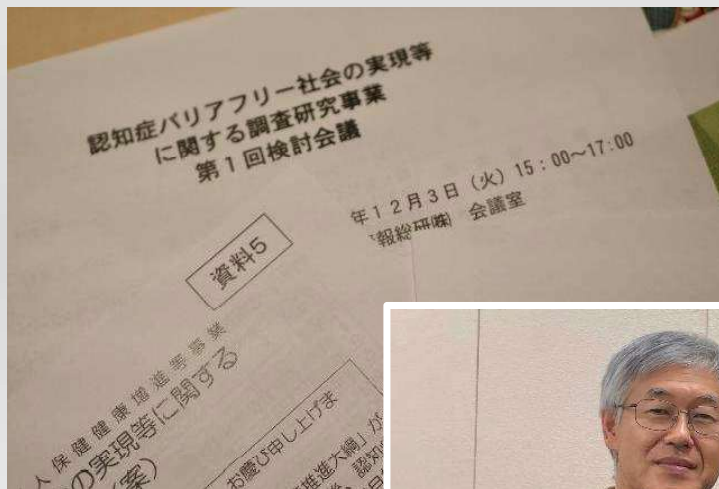
この件に関する報道関係者からのお問い合わせ

生駒市地域包括ケア推進課(課長 田中、課長補佐 知酒) ☎0743-74-1111(内線461)

活動の原点3 高次脳機能障害当事者との出会い

一昨年12月より、令和元年度厚生労働省 老健事業「認知症バリアフリー社会実現等に関する調査研究事業」の検討会の委員に就任。私と同じ当事者委員の高次脳機能障害のご本人との出会い。

元の病気は異なりますが、体に現れている症状はほぼ共通する。認知症のごく初期の段階は、高次脳機能障害 と言った方がしっくりいく感じ。自分の体験を伝えること、同じ病気になった方を支えるピアサポートの重要性を教えてもらっています。



最近の活動

当事者・家族のつどい（奈良市きずなや）

米国人当事者と天理大学iCafe訪問



当事者・家族の歓談



本人ミーティング



当事者からの発信・講演活動

地域の認知症に関する講演会での講演活動。
本当に、「認知症になっても大丈夫」な社会の実現に向けて、認知症への正しい理解と当事者の思いを伝えています。



令和元年6月 奈良県平群町



平成30年11月 奈良市



令和元年6月 奈良県安堵町



令和2年2月 畿央大学公開講座



平成30年11月 愛知県豊川市



平成31年2月 奈良県若年性認知症フォーラム



平成31年3月 広島市
厚労省中国四国厚生局
調査研究報告会



令和元年11月 天理市立西中学校
認知症サポーター研修

病気と向き合って

- 今の状態から、**進行を限りなくゆっくり**に…
これが自分や家族・社会にとって最良の選択

- このために何をすればいいか

脳を活性化する

脳に刺激を与える



体を動かす

活動する

自分がやりたい事、出来る事に**主体的**
に**楽しく**取り組む

人の役に立っていると実感できる事



家族・周囲の人の理解が**必須**

4つの柱

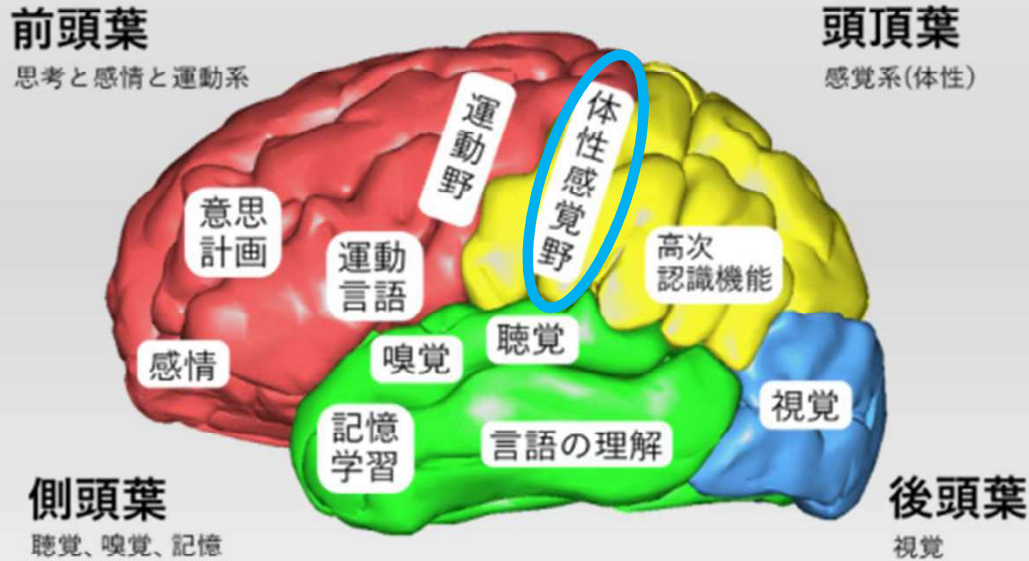
規則正しい食事
必要な栄養の摂取

十分な睡眠
(量と質)

適度な運動
(有酸素運動+
体幹・筋トレ)

社会活動
周囲の環境

気付いてほしいこと



認知症の元になる脳の病気によって、活動が低下（萎縮）した部分が掌る機能ができにくくなります

活動が低下した部分も、ある程度は周りの脳細胞がカバーしてくれます

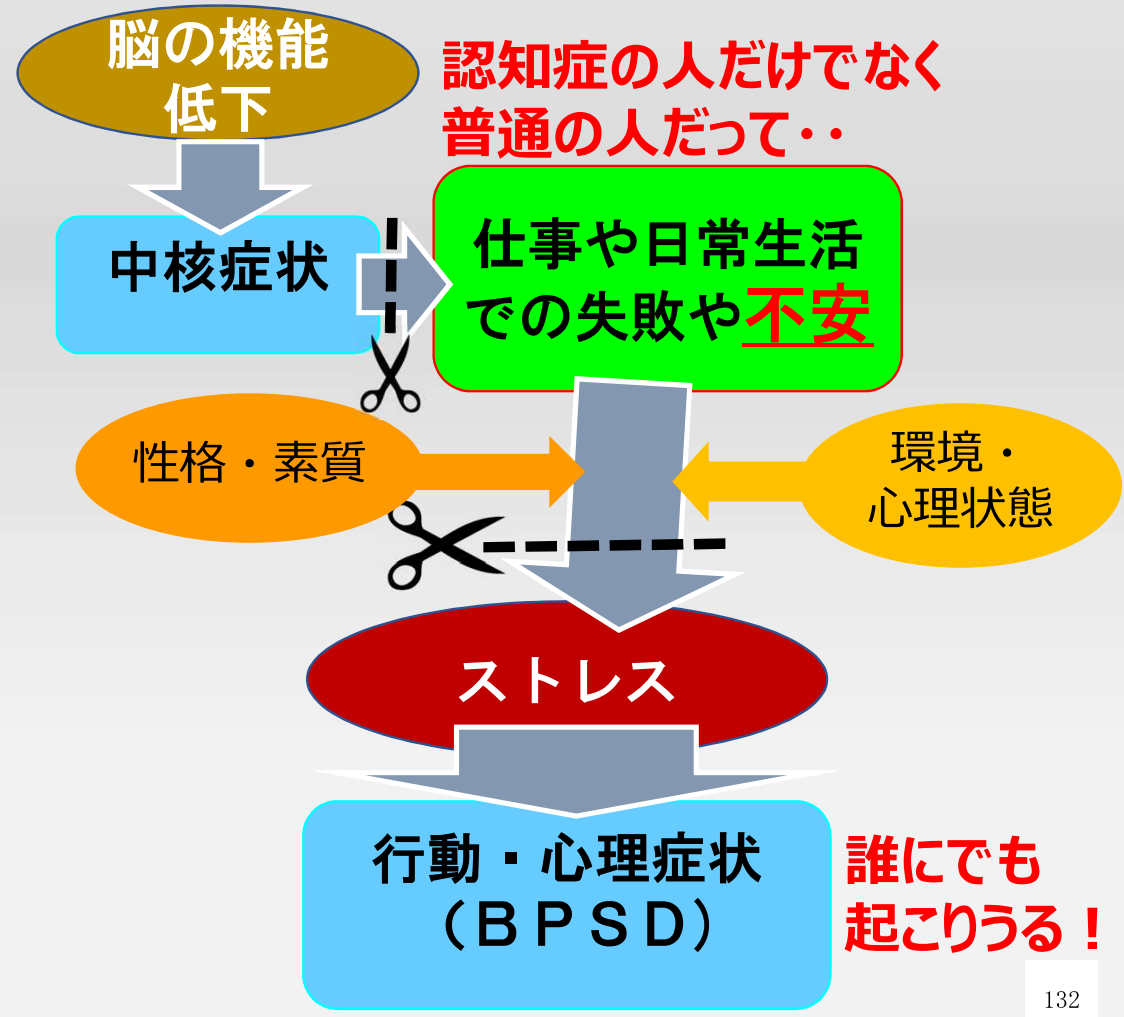
脳の活動が低下していない領域が掌る機能はこれまでと変わらずに出来ます！！

出来なくなる事は脳のいろんな機能のほんの一部
出来ない事、苦手なことはみんな微妙に違います

認知症だから何もできない、やってはいけない というものではありません。
その人ができる事、できない事、何が苦手なのか、困っているのかを見てあげてください。
出来ない部分は助けてあげて、出来ることは奪わずにやり続けられるよう工夫してください。
失敗しても、出来なくても、時間がかかってもいいんです。
失敗しないよう先回りしない、失敗を恐れない。怒らない。

認知症の症状 こんなイメージ

出典：認知症サポーター養成講座標準教材



私の認知症への考え

長い目で見れば、脳の機能低下・萎縮は徐々に進行する

・・・定期的な診察・検査で確認する

いろいろな中核症状は今後も大なり小なり出てくるだろう

・・・しかし、脳の状態に変化がなければ変わらないはず

たとえ脳の機能低下・萎縮が進んでも、必ずしも出来なくなる訳ではない

出来ることをやり続け、出来なくなったことには執着しない

出来なくなったことは素直に周りの助けを借りる

自分の変化に一喜一憂せず、受け入れる

ストレスを感じない生活を常に心がける（自分の意識・周りの環境）

・・・行動・心理症状を抑えられれば怖くない

好奇心を忘れず、新しいことにチャレンジ！

何が大切？ 一番大切なこと

基本的な日常生活動作ができる

不便なところは目をつぶる 出来ないことは助けてもらう

ひとりで立てる座れる寝れる起きれる

自由に歩ける

トイレができる

自分の歯で嚙んで食事ができる などなど

**身体能力の維持
体幹と脳の連動**

自分のことは自分で決める 自分で決められるうちに決める

物忘れ・・・どうでもいいじゃない！ 人間忘れることが出来るから生きて行ける

覚えなくても暮らせる工夫

教えてくれたら素直に受け入れる！

私が今想うこと

今の自分にできる事、今の自分にしか出来ない事に一生懸命に取り組む。

家族と普通の生活が出来る この一瞬がものすごく嬉しい。

病気と向き合うようになって、以前と変わらずに接してくれる家族に感謝。

そのためにも自分が毎日を笑顔で過ごす。

周りから支援されるばかりでなく、自分も周りの人を支援する側になる。

病気と出会ったことで、できなくなったこともあるけれども、新しい人との出会い、
新たな活動の場・・・自分にとって新しい世界が広がった！

残された機能で毎日精一杯頑張ってくれている自分の脳を褒めてあげたい。

さいごに

死生観を持つ…人間はどう生きて、どう最期を迎える

宗教心・信仰心…しっかり持つ

限りある命（人生）を前向きに生きる

高齢者の認知症…人生の集大成

穏やかで安らかな最期を迎えるため

神様が与えてくださるサイン

認知症になるとたしかに**不便ですが、決して不幸ではありません**

佐藤 雅彦さん
長谷川 和夫先生

ご清聴
ありがとうございました

