

若年性認知症 デイサービス運営

開所3年 「支え、支えられたい」

9月21日は、認知症基本法が普及・啓発のために定めた「認知症の日」です。高知県の山中しづさん(48)は2019年に若年性認知症と診断された後、会社を辞めて地元でデイサービスを開き、当事者としての思いを発信してきました。今年6月に当事者団体「日本認知症本人ワーキンググループ」(東京)の代表理事に就いた山中さんに、いま伝えたいことを聞きました。

(小沼聖実)

9月初旬、高知県香南市の住宅街。古民家を改装した「でいさあびすはっぴい」は、10人ほどの高齢者にぎわっていた。毎朝、そ

◆認知症になっても前向きに暮らすには「四つのタイヤ」のバランスが大切だ



※山中さんへの取材を基に作成

の日にやりたいことをみんなで話し合って決める。近隣の協力企業へ、清掃や洗車などの有償ボランティアに行くこともある。

「一人ひとりが生きてきた道、やりたいことを大切にしています」。笑顔で語る山中さんは「は

◆診断時に医師から説明を受けた内容



◆若年性認知症の人が困っていること

(認知症介護研究・研修大府センターなどの研究報告から。複数回答)

認知症が進行

71.4%

今後の生活、経済状況に不安

60.7%

社会参加の場が少ない

27.1%



発症後、約7割が退職

65歳未満で発症する認知症は若年性認知症と呼ばれ、3万5700人(2018年時点)いると推計されている。働き盛りの世代で、就労を続けるには周囲の理解とサポートが必要だが、発症時に働いていた人の約7割が退職したとの調査結果もある。特に子どもが独立していなければ、経済的に困窮しかねない。高齢者に比べ体が元気なのに、活動や交流の場は身近に少ないのも課題だ。

診断を受けた後、暮らしに関するこうした情報は得にくい。認知症介護研究・研修大府センター(愛知県大府市)などが受診時の様子を家族に尋ねた24年度の調査では、「職場で配慮すること」や「当事者や家族会」について説明を受けたのは3割程度にとどまる。自由記述では「診断後の生活への提案がほしい」「今後どうしていいかわからない」などの意見があった。

各都道府県などに置かれた「若年性認知症支援コーディネーター」が相談に応じ、就労先と連携して勤務配慮の調整を行い、障害福祉や介護保険サービスなどにつなぐ。同センターは電話(0800・100・2707)で相談を受け付けている。

て働き、知り合いに会えば元気なふりをした。帰宅後はぐったりして家事もできなかった。「しんどくて、それを人に言えないことがさらにしんどい」。暗いトンネルがずっと続いているようだった。

講演会で告白

転機は、自分と同じ若年性認知症を公表し、講演活動をする仙台市の丹野智文さん(51)と知り合ったことだ。工夫しながら生活し、前向きに生きる姿に励まされた。

丹野さんを参考に、仕事で取り扱う携帯電話の設定手順、冷蔵庫の中身も、メモ代わりに写真を撮り、スケジュール管理にスマホのアラームを活用。苦手なことは、周囲に「手伝って」と言うようにした。

診断から2年が過ぎた2021年秋、地元の講演会で、丹野さんの寄せたメッセージを壇上で読む役目を得た。読み進めるうち、自分の経験と重なって涙があふれた。私も公表しよう、今しかない。代読を終え、自分の言葉で

結んだ。「私も認知症の本人です。悩んでいた私が丹野さんに勇気づけられたように、次は自分が、悩んでいる人の支えになりたいし、私も支えられていきたい」

「四つのタイヤ」

「そこからは全力疾走」だ。認知症になってからも、人生は続く。役割を持って社会とつながれる場がほしい。調べる中で、デイサービスの利用者が活動の一環として地域で働き、謝礼を受け取れる仕組みを知った。それを参考に、公表から1年後には「はっぴい」をオープン。法人の定款に「認知症になっても悪くないと思える地域社会をつくる」と記した。

デイを運営し、感じたことがある。認知症の人が、変わらず前向きに暮らし続けるには、「本人」と「家族」「福祉の専門職」「地域・社会」の「四つのタイヤ」のバランスが大切だということだ。

始めたばかりの頃、認知症の人を尊重しようとするあまり、家族と意見が食い違い、その人が「はっぴい」をやめる結果になった。

「本人の思いが出发点だが、その実現には、関わる人たちの理解と協力が欠かせない。みんなが仲間としてすりあわせる姿勢が大事」

当事者として各地の講演会に呼ばれることも増えた。認知症の人や家族、地域の支援者など大勢の仲間と出会った。仲間がいることに励まされ、「自分の話が誰かの希望になれたかも」と思えた。今なら、認知症を受け入れられなかった頃の自分に「大丈夫、一人じゃないよ」と言える。まだ見ぬ誰かにも、自分の経験を話し、「一人じゃないよ」と伝えていきたい。