

## 要 旨

若年性認知症は65歳未満に発症する認知症疾患の総称である。老年期の認知症との違いは発症年齢にあり、その世代に生じる独特の支援課題に対応する地域の相談機関は未だ乏しい。認知症においても早期診断・早期支援の重要性がうたわれているものの、診断直後から介護保険サービスの対象とされるまでの支援の「空白の期間」が存在することが指摘されており、解消のための支援のあり方が問われている。認知症施策推進大綱では引き続き「本人視点の重視」を基盤としており、本人の声を基にその支援のあり方を検討することは意義深い。若年性認知症の人同士がつどい語る場には、①当事者同士の交流から生まれる「ピアサポート」機能、②先に認知症になった人の活動する姿に触れることでの「肯定的自己の将来像の獲得」機能、③本人から発せられた言葉を支援に結ぶ「ニーズキャッチ」機能を含むことが期待できる。本人が語る場を診断後早期に活用することが、認知症と診断されても絶望にとどまることなくその後の生活をより良く生きることをめざす切れ目のない支援の提供機会となり、「空白の期間」解消の一方法とすることができるのではないかと考えた。本研究では若年性認知症の人同士がつどい語る場を「本人のつどい」としてその開催効果を明らかにし、「本人のつどい」の現状の課題と今後の方向性について検討することを目的とする。そのためつどいの場を開催しているA市において、①開催担当スタッフへのグループインタビュー、②「本人つどい」参加本人の家族へのアンケート調査、③つどいの場開設のため視察に訪れた他市事業担当者へのアンケート調査を実施した。

「本人つどい」の参加者は、当初深刻な生活課題を抱えていたことが確認されたが、参加後には活動先の獲得、交流の楽しみの獲得の他、自信の取り戻しや存在の発揮などの変化がみられた。参加者自身の言葉からは「仲間の存在」を感じながら、他の参加者をモデルとして自己と向き合い、前に進む力をもたらすことを捉えており、家族もまた「同じ立場の支え合い」に本人が参加することの効果を感じとっていた。スタッフは開催を通して参加者が持つ潜在的な力を再確認しており、支援することそのものの捉えも変化することにつながったとの評価に至っていた。

家族のアンケート回答からは、診断直後の本人のほとんどが相談先を持っていなかったことが示されており、相談先を得ていた人は医療機関から地域機関への相談を勧められたことにあった。医療機関がその先の支援の場につなぐ大きな鍵を握る。一方で診断後の家族の相談先の中には、「認知症の人の家族の会」や「オレンジカフェ」があり、専門機関以外でも「この先を示す」人が大きな役割を担っていた。相談先はその数よりも、総合的に対応できる先があることでも情報の満足度が得られており、本人の「生きる活力」につながった支援が、家族にとっても役に立った支援と捉えられていることがわかった。

早期支援に必要な要素は、この先を示す支援であった。「本人のつどい」には、本人同士の仲間(ピア)による「伴走」と、開催スタッフが本人の発言をもとにこの先をよりよく生きるための支援につなげる「伴走」の機能もまた伴う。参加者の交互作用から「それぞれがもつ、うまく生きていく力」が獲得されることは、若くして認知症を抱えた人のエン

パワメントにつながり、早期の支援として有効な役割を担うことができる。しかしながら、「本人のつどい」と本人との接点づくりが大きな課題となる。視察先へのアンケート調査では、実施に至った団体に比べ、実施に至らなかった回答が多く、その理由の一つは「参加者がいない」であった。若年性認知症の本人や家族のなかには、世間体を気にする、認知症を受け入れられないなどの理由で、相談の場に出ることをためらい支援につながらずに過ごしていることが多く、「前に進む力」を持つ新しい認知症イメージを伝える必要がある。参加する本人や関わるそのスタッフの声で更なる発信活動につなげることが求められる。