

### A 課題の整理 援助者が感じている課題

事例にあげた課題に対して、あなた自身が困っている事、負担に感じている事等を具体的に書いてください。

- ・ピック型認知症の診断名を病院で告知されているが、その後の本人、家族への精神的フォローがなく、インターネットや古い教科書にある「ピック＝反社会的行為」というスティグマを持ち続けている。

### B 課題の整理 援助者が想定する対応・方針

あなたは、この方に「どんな姿」や「状態」になって欲しいのですか。

- ・ Aさんが「ピック型認知症」であっても、自分を卑下することなく生きてもらいたい。
- ・ 妻にも安心して介護、仕事に臨んでもらいたい。

#### 【質問】

経済的な状況はどんな状況なのでしょう？ 1. 当面の生活が不安、 2. 当面は大丈夫だが近い将来不安がある、 3. 経済的にはあまり不安がない・・・etc

#### 【回答】

現在では困窮しています。これまでの貯蓄を取り崩して何とかやっています。

質問を受けて改めて、継続的にAさんと家族の経済状態を支援し続けることの大切さに気づきました。

#### < 考察 >

既に気づかれておられるように、若年世代の障害の方にとっては、（認知症に限らず他の障害でも）経済的な裏付けは極めて重要な意味を持っていると思います。制度的な支えは現在のところ皆無の状態であろうと思いますので、後からも出てきます親兄弟や親せきの方々との関係性が問われる時期も遠からずやってくるのではと思います。勿論現在、そしてこれからの経済状況を考え新たな方向性を奥さんも模索されていると思います。その際にご本人の思いをしっかりと受け止め、ご本人の心理的な負担感が出来る限り軽減できる方策を考えなければならないと思います。

そのために、当面どんな取り組みをしたいと考えていますか(考えましたか)

- ・ Aさんの病気について、ケアマネジャー、訪問看護師、地域包括支援センターとも協力して「いつも誰かが」夫婦に目を注ぐ支援体制を作った。複数の施設にもAさんの状態を説明して受け入れてもらう準備を始めた。

#### 【質問】

妻は、本人の病気についてどのように理解されているのでしょうか？

#### 【回答】

最初は「大変な病気」としか理解できていなかった妻ですが、何度か支援職や医療機関を含めた病状の説明があり、この先の予後も含めて理解が進んできたように思います。ただし、「なぜ、うちの夫が、この病気にならなければならなかったのか。」という心の傷（対象喪失）は払拭されていません。

< 考察 >

病気そのものの理解は少しずつ進んでおられるようですね。しかし、いわゆる「障害の受容」が今後の課題になりそうですね。家族による障害の受容が十分に行われないと、本人を含めた家族の生活、とりわけ精神活動で、極めて予後が悪くなるケースが多いので注意が必要のように思います。高齢者介護の世界では、まだまだ「障害の受容」という考え方が一般的にも極めて弱く、こうした若年の対象者の方々には従来から取り組まれてきた障害の分野での考え方が重要な視点になると考えます。

【質問】

説明をした結果、何か具体的な支援（支え）の状況は生まれませんでしたでしょうか？

【回答】

少しは「理解しよう」という動きが出てきました。現在のところは周囲の支援職が動き出しました。

< 考察 >

社会全体の課題と位置付けるべき問題だと思います。例えばあるスーパーなどは、会社独自で認知症サポーター養成などにも取り組んでいます。私も昨年その1コマでお話をさせていただきましたが、現場の社員の人たちにとっては、実は日常業務の中ですでに多くの認知症のお客様と接しているようで、極めて差し迫った問題だという意識がありました。一方でご本人の居住されている地域は、地域社会の連帯や親密性が比較的低い市街地だと思われるので、地域社会の連帯が強い地域と同じような（例えば、家の中のことまで近所の人知っている）支援は困難な状況が考えられると思います。ある意味都市部であることの限界もあると思われます。

【質問】

本人並びに妻の両親や兄弟姉妹はいらっしゃるのでしょうか？もしいるならば、本人の病気や家族の状況を理解されているのでしょうか？

【回答】

現在、最も悩んでいる課題です。本人の兄弟のことはあまり話に出ないのですが、どうやら病気のことを言い出せないでいるのかも知れません。それだけのスティグマがあると思います。

本人や家族だけではなく、親族を含めた周囲のサポートが必要であるにもかかわらず、若年認知症であることを隠さなければならない現実があることに気づきました。

< 考察 >

やはり難しいハードルのようですね。現実的には認知症に関する理解がまだまだ十分な状況でない社会状況の中で、「ピック病」という極めて発症率も低い認知度もあまりない病気になると、親兄弟や親戚の方々に正しい理解を求めるのは極めて困難な状況が予想されます。

私が経験した事例では、若年性認知症やピック病などを扱ったテレビ番組を録画して、本や書籍による情報と一緒に説明するときに映像で見てもらおうという方法を過去に取ったことがありました。

その時はご本人の兄弟や近所の住民、そして民生委員さんなどにも同席いただき客観的な情報や事実は第三者からご説明をし、家族からは「どんなことを支援してほしいのか」等についてお話をさせていただきました。一つの参考意見としてお考えくださればと思います。

C 本人の状態や状況を事実に基づいて確認してみよう

困っている場面で、本人が口にする言葉、表情やしぐさ等を含めた行動や様子等を事実に基づいて書いてください。

・「自分がピックではなく、アルツハイマーのような認知症だったらよかったのに。」

・「こんな自分でも受け入れてくれるところがあればなあ。」

**【質問】**

本人は、仕事に対しての考えを何か口にすることはありますか？

**【回答】**

いつも仕事を離れなければならなかった無念さを繰り返し口にされます。Aさんの心を思うとその悔しさは口では言い表せないほどでしょう。社会資源としてのデイサービス、デイケアについても、「これが仕事ならいいのにな〜。」と言います。本当は誰よりも働いて家族を幸せにしたい彼がいるのでしよう。

<考察>

先にも述べましたが、本人自身による「障害の受容」という課題も見えてきていますね。この課題は、障害者福祉の中でも知的障害の分野ではなく、むしろ身体障害のとりわけ後天的に事故等により重い障害を負った方々の支援の中に学ぶべき部分があると思います。

**【質問】**

生活の中で本人が一番気にしている（困っている）ことは何だと言われますか？または想像できますか？

**【回答】**

病気になったことによる自己イメージの徹底的な価値の切り下げではないでしょうか。言い換えれば「自分はダメな人間になってしまった。」との本人の思いです。病気の苦しさ、生活の不便さ以上に、この病を得たことによるAさんの苦悩が彼を覆っていると思います。この質問を受けて、改めて若年認知症の持つ実存的危機に気づきました。

<考察>

おっしゃっておられるように、この「実存的危機」という問題は厳しい課題だと思います。なぜならこの病が「進行性」であるところに、他の、障害が固定している障害者の方々の問題と極めて状況を異にしている部分があるからです。かつてある人が言った、「障害は不自由だけれど、不幸ではない。」という言葉は、ご本人にとっては半分しか当てはまらないのだと思うからです。それでも我々はこうした極めて厳しい状況を甘受しなければならなくなったご本人、そしてそのご家族を支えていくことに最大限の努力を惜しんではいけないのだと思います。

ご本人にとって病気は自らの人間としての価値を奪ったものとして映っているのだと思いますが、決してピック病といえども人間の価値の全てを奪える病ではないと思います。人間には計り知れない無限の可能性があるといたいとも考えます。

## D 課題の背景や原因等の整理

本人にとっての行動や言葉の意味を理解するために、別紙の展開図に記入してから、課題の背景や原因として考えられることを書きだしてみましょう。

- ・ Aさんの想像を超える「絶望感」は、生活手段がなくなって、貧しい生活をしていることも関係している。
- ・ 加えて周囲からの無理解と無責任なうわさのために、外出ができない。
- ・ 自負心は残っているために、「何でもできる！」と言う一方で、できないことも多く、Aさんの混乱を助長している。

**【質問】**

妻は、病気を受容していく中で、そうした価値についても変化されてこられたのでしょうか？

**【回答】**

妻は困難と絶望を経験した後に、これまでの生活とは違った生き方に喜びを見出しつつあると思います。Aさんを支えることに「新たな意味」を見出してくれると思います。

この質問によって、われわれ支援者が当事者の病前の生活を取り戻すかのようなイメージを持ち続けるのではなく、「病とともに生きる」という新たな価値観に気づくことができたと思います。

<考察>

とても素晴らしいことですね。こうしたご家族の心の変化は何物にも勝る宝物だと思います。こうした「変化」を遂げることができる家族であるなら、今後の大変な状況乗り越えて行けるのではという期待も持てます。

E 事例に書いた課題を本人の視点に置き換えて考えてみよう

**ここで、この事例を本人の立場から、もう一度考えてみましょう。**

本人の言葉や様子から、本人が困って（悩んで）いること、求めていることは、どんな事だと思いますか？

- ・若くして認知症になったことから、仕事を辞めなければならないつらさ、他の認知症と違って「特別大変な病気」を持っているという負担感から解放されたいと思っている。
- ・生活面の苦しさも改善したい。
- ・適切な支援が欲しい。

**【質問】**

本人は、精神保健福祉手帳を持たれているのでしょうか？

**【回答】**

初診からの時期が条件を満たした時点で精神保健福祉手帳は取得しました。また、社会福祉士を通じて民間の生命保険に加入しているAさんに「高度障害」の認定が下りるように交渉中です。

<考察>

とても重要な支援をされていると感じます。まさに専門職による専門性の高い支援だと感じさせられます。

**【質問】**

本人、家族にとって安心感の持てる状況というのは具体的にはどんな状況だと考えられますか？

**【回答】**

経済的なことも大切ですが、現在は、病気に対する偏見を周囲が持つことなく「当たり前の病気」として受け入れてくれることだと思います。

<考察>

まさにおっしゃられる通りだと思います。「当たり前の病気」という認識が社会の隅々にまで行き渡ったなら、こうした病気や障害を持つ人々は本当に救われるのだと思います。かつて今は亡きマザー・テレサが「社会の片隅に打ち捨てられている人々にこそ愛を」といった状況がそのまま当てはまるのだと思います。

現実的には先ず一人ずつ理解をしてくれる人々を増やしていくという方法しかないのかもしれませんが、逆に本当に理解して共感し、

具体的に支援をしてくださる方も存在すると思います。

## F 課題解決に向けた 新たなアイデア

あなたが、このワークシートを通じて思いついたケアプランなど、新しいアイデアをいくつか書き出してみましょう。

- ・ピック病が特別「大変な」病気ではないことを理解してもらうために、適切な情報提供をする。
- ・Aさんの心の傷、家族の苦悩を支える。(カウンセリング)
- ・Aさんと家族のために必要なケースワークを行う。(社会福祉士、精神保健福祉士と協力)
- ・地域の噂に対しても正確な情報が伝わるようにする。
- ・そのためには高齢者相談や地域包括支援センターとも協力して、Aさんが利用できる社会資源(たとえば若年認知症の本人支援や家族会の紹介)を見出す。
- ・ケアと医療が密に連携することで、ピック型認知症のBPSDにも対応する。

### 【質問】

本人にとっては日中を有意義に過ごせる場が緊急に必要なのかも知れません。そうした若年性の人を受け入れてくれる場所は近くにはないのでしょうか？

### 【回答】

Aさんの場合には高齢者に対するデイサービスなどを利用することはできますが、Aさんがそのようなケア環境を受け入れるのが困難です。そのために若年の人ばかりが集まるところを利用していますが、毎日サービス提供ができるわけではありません。

Aさんが住んでいる地域は決してサービスが少ない地域ではないのですが、それでもAさんのような人を受け入れるところはまだ多くありません。

### <考察>

厳しい現実ですね。私どものデイサービスでも、一人の女性利用者さんが利用者ではなく、お手伝いさんとして(本人理解としてはですが、)週3回利用されているケースがあります。その方は、「まだまだ人の役に立ちたい。」という思いで、逆に他人のお世話になる訳にはいかないと考えられているので、このような形の利用になっています。現実的に私どものデイサービスがこのような対応が可能な要件の一つは、「小規模」であるということがあるのだと思います。

現実的にはご本人の地域にあるサービス事業所が、「我々は何を支え、誰を幸せにするために事業を行っているのか？」を自らに問うてもらえないのかもしれないかもしれません。

### 【質問】

家族にはピアカウンセリングのような場が必要なのかも知れません。家族の会などでは、そうした場所は提供されないのでしょうか？

### 【回答】

Aさんは、地域の若年認知症支援の会や家族の会にもつながりがあります。何度かピアカウンセリングとして本人ネットワークを利用したこともあります。ただ、そのような場合にも「私は皆さんとは異なるピック病なので・・・」と発言して、なかなか共感の輪に溶け込むことができないようです。この質問によって、周囲の支援者によるフォーマルサポートだけでなく、Aさんを支援するインフォーマルなサポートの力も大切だと再認識できました。

### <考察>

私自身も家族の会に参画し、多くのご本人やご家族と出会い、学ばせていただいております。そこで

も、若年性認知症の方々の問題は以前から大きな課題の一つとして取り上げられ、家族の会としても取り組みを行ってきています。

私的な感想ですが、家族の会のような任意の集団では、ご本人よりもそのご家族にとっての価値が非常に高いように感じます。家族の会に参加していつも思うことは、それぞれご自分の地域やご自分たちの周りの親族たちにも十分理解してもらえない大変な状況が、家族の会の他の家族の方たちにはまさに「我がことのように」分かってもらえるという実感、あるいは安堵感のようなものが家族の会ではあるようです。例えば、月に1回の例会を心待ちにしているという家族も少なくないようです。

#### 【質問】

最も大切なことは、本人がそして家族が、愛され大切にされているという感覚や感情を感じることができることが重要ではないかと考えます。本人、そして家族の置かれた状況は想像を絶するものがあると思います。そうした状況を関係者が真剣に感じそして考え、少しずつでも本人や家族が支えられている、あるいは大切にされているという感情を感じられるようにすることが必要なような気がします。そのためにはどんな事が出来、どのようなサポートがあれば良いと考えられますか？

#### 【回答】

まったく同感です。そのためにはAさんと家族に対して「共感の中での連帯」を感じさせる周囲の理解が必要だと思います。やはり、(どのような形の)認知症になっても安心して生活できる地域を作ることが大切だと思います。ケアや福祉、医療が自分たちだけで支えるのではなく、社会の理解と共感が不可欠だと思います。

どのような病気でもそうだと思いますが、病気であることはその本人や家族に否定的なイメージを与えます。しかし、たとえ病気であったとしても、その人や家族を含めた全人的なサポートが大切であることに気づきました。

#### <考察>

おっしゃる通りだと私も思います。「全人的支援」は、少し前からよく言われるようになりました。わたし的には、「人が人を支えられる」のだと理解しています。つまり人は人にしか支えられないのだと。医療や福祉やケアが人を支えているのではなく、「人が人を支えているのだと」私は考えています。

#### (助言者の考察)

この事例は、現時点ではきわめて特徴的な課題をわれわれに突き付けているケースだと思います。

一つには若年期の認知症(進行性の障害)の場合、経済的には本来国が経済的支援をすべきものだと考えるからです。つまり年金受給が出来る年齢までは、少なくとも税負担で経済的に支援すべきだし、年金受給に至った場合、その方の年金額が少なくとも生活保護費を下回るようならその不足分をやはり税負担で賄うというような考え方が国家として必要なのだと思うからです。

二つ目には、教育分野での取り組みの枠組みを考え直すことをしなければならぬ課題を提示していると思います。ピック病に限らず、学校教育の中で公的に理解を深めるような施策が必要なのだと思います。

三つ目には、明治以降、とりわけ戦後日本人が重要視した価値を転換することが必要なのだと思います。つまり貨幣的価値を第一とした経済的な裕福さを幸せの形のように錯覚した価値観を、本来の人間の真の幸福がどこにあるのかをもう一度見つめ直す必要があるのだと思います。つまり人間として「どう生きるか」を真摯に自らに問うことが必須なのだと思います。

今回のケースは、現実的にわれわれ専門職と言われる者たちにとって極めて厳しいケースだと感じます。つまり打つべき手がほとんど皆無の状況の中で、暗中模索しなければならない状況が強いケースな

のだと思います。翻って考えれば、我々専門職がほとんど何の役にも立たないという厳しい現実を突き付けられているともいえます。しかし、私たちは決して諦めません。どんなに施策がなかろうが、どんなに支援の方策が見当たらなくても、私たちがご本人やそのご家族を支えようという決意は決して揺るがないからです。出来る限り尽くせる手は尽くし、最大限の努力を惜しまず、全力で何が何でも何とかしよう、という意気込みが我々にはあります。その思いがあるならば、必ず道は開けると私は信じています。