



# “TSUDOI” meetings for people with dementia and caregivers: an example of best practice by the Alzheimer’s Association JAPAN（AAJ：公益社団法人認知症の人と家族の会）

## INTRODUCING “TSUDOI” MEETINGS AS A GOOD CARE PRACTICE.

“TSUDOI” (lit. a get-together) is a meeting for people with dementia (PWD) and their caregivers run by AAJ branches since 1980. PWD, caregivers and professionals get together on a voluntary basis and talk with each other as equal partners. TSUDOI meetings provide an environment for sharing, mutual encouragement, training, social inclusion, and networking to PWD and their caregivers and an opportunity to deepen understanding for the professionals.

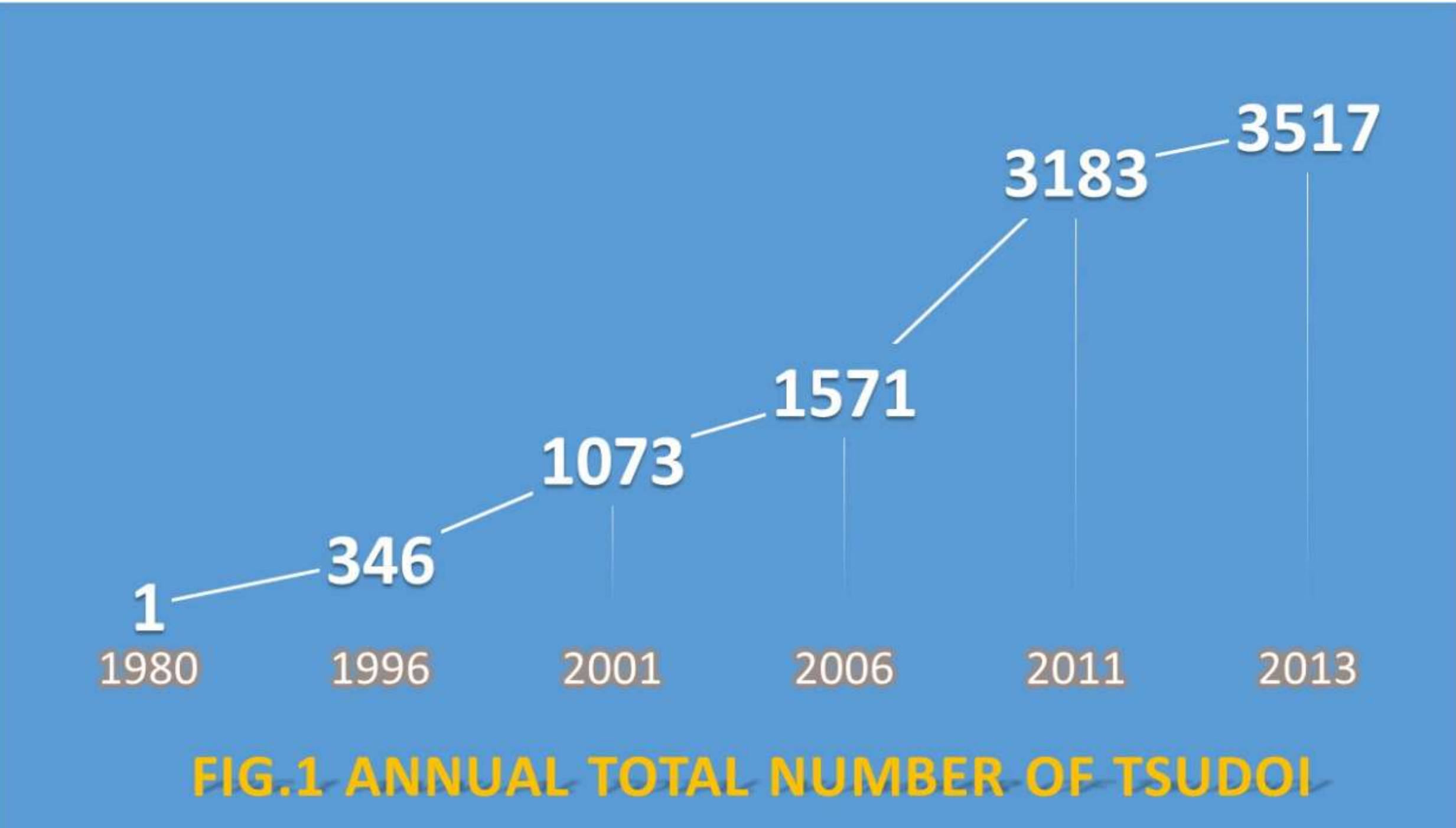


FIG.1 ANNUAL TOTAL NUMBER OF TSUDOI

**TSUDOI meetings started from the 1970’s at a time when** there are no social services for sufferers of dementia or the disabled elderly. TSUDOI meetings spread all over Japan, across all 47 prefectures, over the past 34 years.

TSUDOI meeting is a self-**help group for the PWD’s caregivers**, attended by the caregivers and volunteers, social welfare or medical professionals. The caregivers exchange their experiences and information to comfort and encourage each other. The setting of each TSUDOI meeting is arranged in concert with the particular situations, taking into account aspects such as size, topics, and the level of desired confidentiality of the participants.

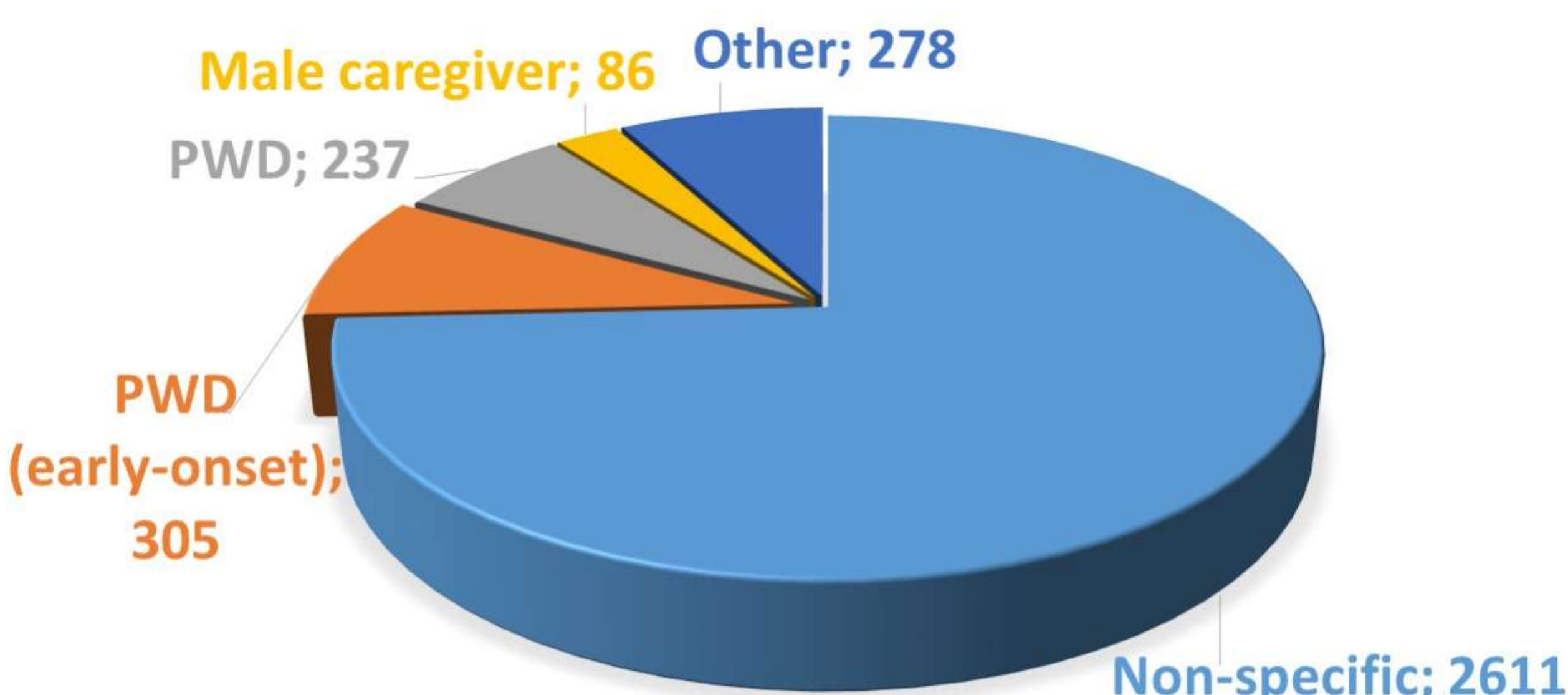


FIG.2 VARIETY OF TSUDOI TYPES IN 2013

### BASIC

★TSUDOI for caregivers of people with dementia

A 2-3 hours exchange of experiences, information, and chance to receive advice from professionals. An experienced facilitator leads the session to help participants feel at ease and to draw on helpful advice from other participants including professionals. During the session, people with dementia who are present are assisted by the volunteer members according to their personal needs.

★ TSUDOI for people with early-onset dementia and their caregivers

A 2-3 hours session divided into three groupings: a session for caregivers, a session for people with early stage dementia who can talk and listen, and a session for people with moderate and severe stages of dementia. Activities include singing, sports, games, cooking and walking assisted by volunteer members.



★TSUDOI for male caregivers

Discussion on the unique difficulties faced by male caregivers. In some cases, cooking classes and dinner parties are included after the discussion.

★ TSUDOI of grief care for caregivers

Discussion on bereavement for experienced caregivers and professionals following the death of a person with dementia.

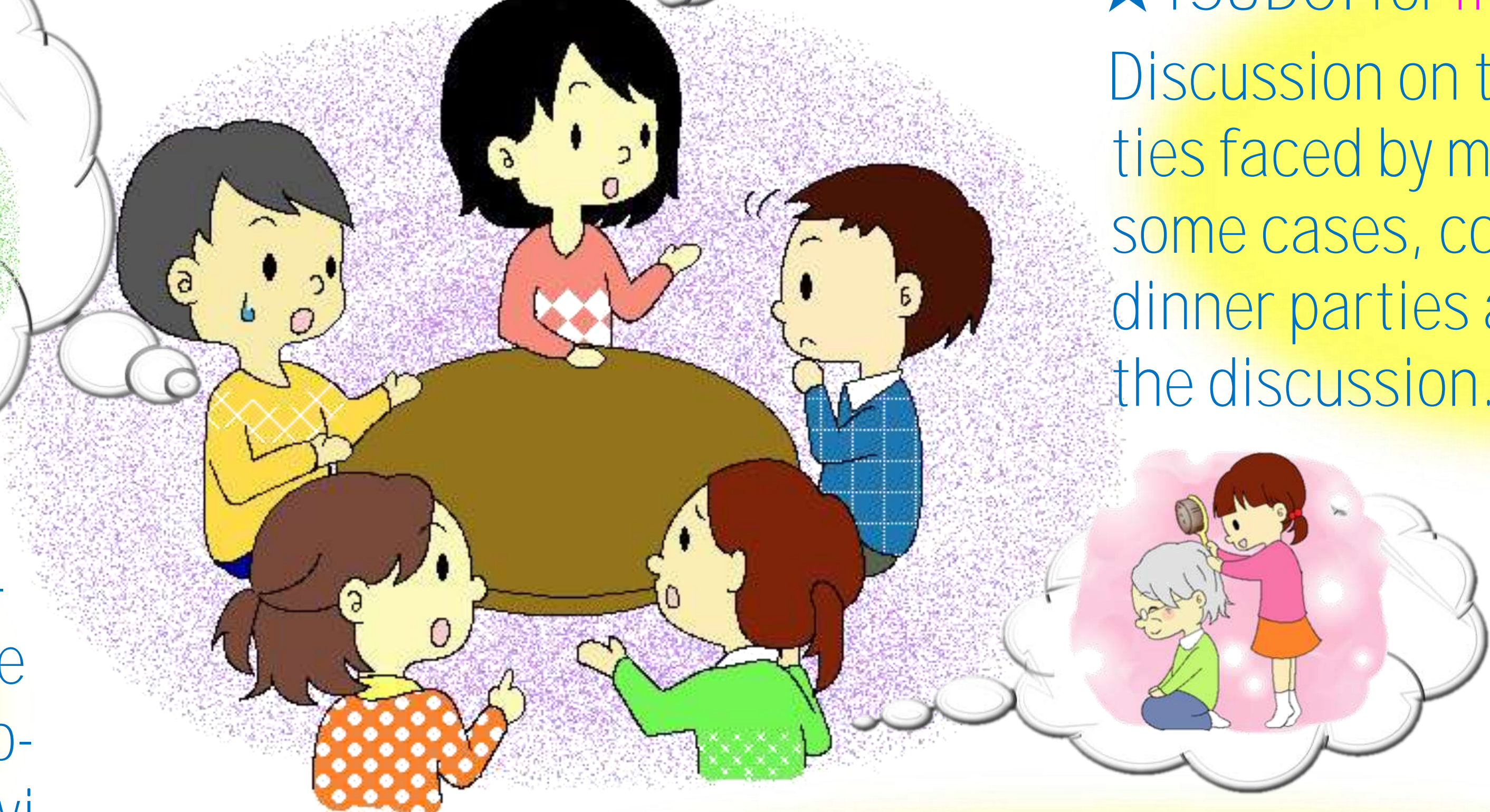


TABLE 1 VOICE OF TSUDOI PARTICIPANTS

caregivers	people with dementia
<ul style="list-style-type: none"><li>I can feel at ease meeting and talking with people who share my hardship.</li><li>I can achieve a deeper understanding of the meaning of good care by listening to experienced family caregivers which I cannot obtain through books.</li><li>I can prepare for the future by listening to the experienced family caregivers.</li><li>I can talk and complain without negative consequences.</li><li>It is difficult to do this in caregivers meetings at the facilities which my family uses.</li><li>TSUDOI rescued me from a dark closed dead end.</li><li>I feel I am not alone and I have comrades to share in my predicament.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>I can feel easy because everyone understands about my disease and what I can and cannot do.</li><li>I feel happy there.</li><li>Here (at TSUDOI ) I feel I do not have dementia.</li><li>I feel free to express my feelings and anxiety here (at TSUDOI)</li></ul>

Reference: The report on TSUDOI 2013 published in March, 2013 by AAJ.

### BENEFITS OF TSUDOI

- TSUDOI meetings have well-rounded effect** on PWD, Caregivers and Society. TSUDOI gives caregivers and people with dementia not only comfort, but also tips to solve their difficult situations obtained from experienced caregivers and professionals. Even in the case where their particular situation does not change, caregivers are encouraged to face reality and to make their lives better. In some cases, family caregivers find a role for themselves in support of other caregivers or in acting as a volunteer to run TSUDOI and they form social identity. The power and wisdom that comes from TSUDOI has contributed to the improvement of dementia care in Japan.
- TSUDOI meetings are SIMPLE and INEXPENSIVE.** All TSUDOI needs to start is PWD and/or caregivers who need to talk, and people who are willing to listen to and talk with them. The settings are very flexible. TSUDOI can even be held on a park bench. **The main characteristics of TSUDOI are autonomy and self-initiative.** TSUDOI started on the basis of voluntarism and has achieved dynamic development. However, the driving power of TSUDOI is still the autonomy and self-initiative of PWD and their caregivers/former caregivers.

LET'S JOIN US !



TALK ABOUT DEMENTIA





# 認知症の人と家族の“つどい” : Alzheimer’s Association JAPAN

による最善の実践例 (AAJ : 公益社団法人認知症の人と家族の会)

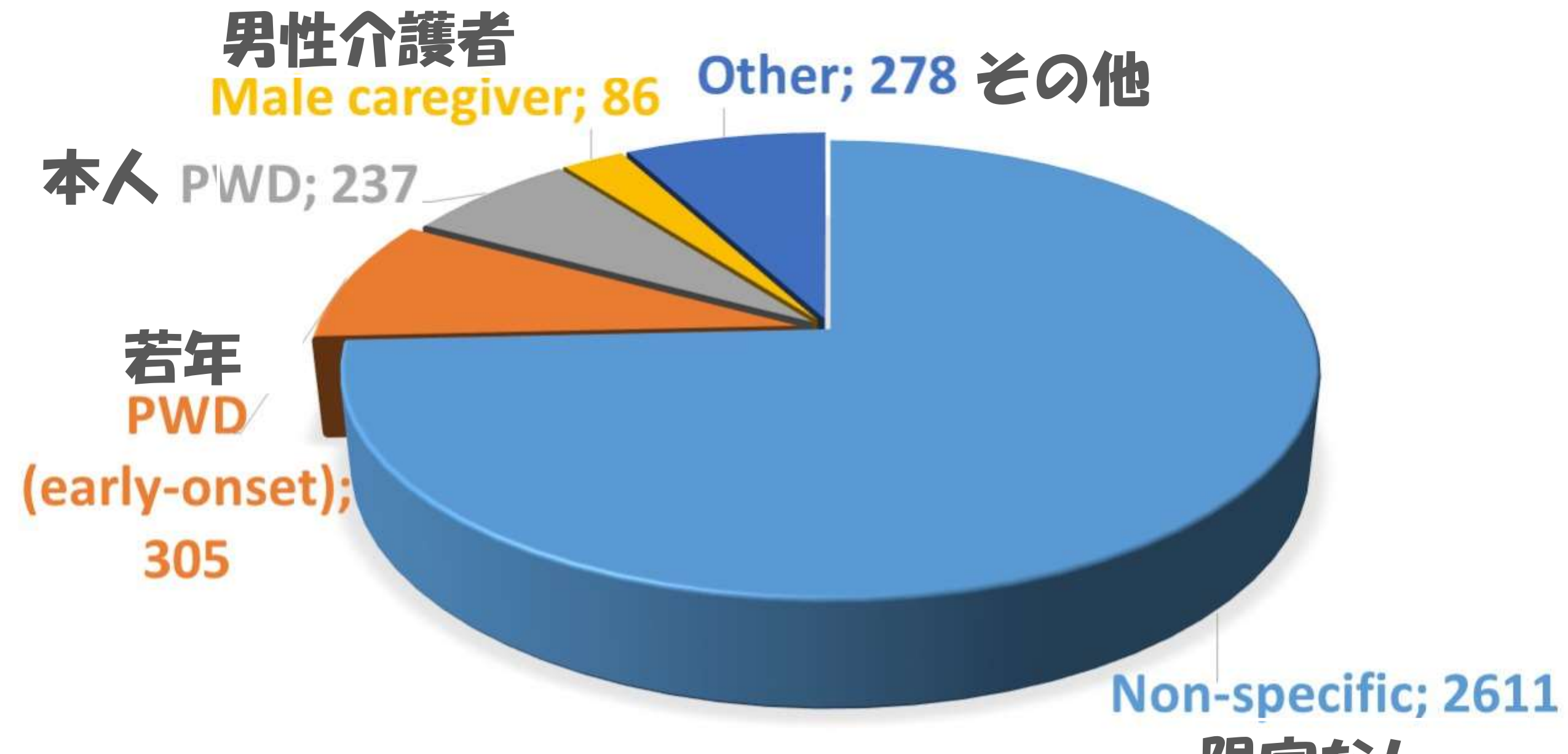
## 良質ケア実践“つどい”の紹介

“つどい” (集まり) は1980年からAAJの支部によって運営されている認知症の人と家族のミーティングです。認知症の人、介護者、専門家が自主的に集り、お互いが対等な立場で話し合っています。つどいは共にわかちあい、お互いに励まし合い、社会をまき込む環境を提供し、認知症の人とその介護者のつながりをつくり、専門家にとってはより深い理解をする機会となっています。



つどいは認知症や障害高齢者のための社会的なサービスが全くなかった1970年代から始まりました。つどいは過去34年間で日本中、47都道府県すべてに広がっています。

つどいにはさまざまな種類があります。基本的なつどいは認知症介護者の自助グループで、参加者は介護者、ボランティア、社会福祉や医療の専門家です。介護者はお互いに快適に過ごすための経験や情報を交換し、励まし合っています。それぞれのつどいの設定は特定の状況で調整しアレンジされ、サイズやトピックス、参加者の秘匿性の状況が考慮されています。



### 基本

#### ★認知症介護者のつどい

1回2-3時間で、経験や情報の交換をします。専門家からのアドバイスを受ける機会もあります。経験のあるファシリテーターが参加者の感情が和らぐように助け、専門家を含めた他の参加者からのためになるアドバイスを引き出すようリードします。つどいの間、認知症の人はボランティアが彼らの個別のニーズに応じてサポートします。

#### ★若年認知症の人と家族のつどい

1回2-3時間で、3グループに分かれて行います。1つは介護者のセッション、1つは若年認知症の人で会話ができるセッション、もう1つは中等度から重度認知症の人のセッション。歌や運動、ゲーム、料理、散歩などボランティアが支援して行います。

#### ★男性介護者のつどい

男性介護者が直面する特有の困難について話し合います。時には話し合いのあとに料理教室や夕食会を行います。

#### ★看取り終えた介護者のつどい

介護経験者や専門家が認知症の人の死後に、死別について語り合います。

表1 つどい参加者の声

介護者	認知症の人
<ul style="list-style-type: none"><li>私の辛さを共有できる人と出会えて話せることが気持ちを和らげてくれる。</li><li>本から得ることができない家族介護者の経験を聞くことで質の高いケアの意味を深く理解することができる。</li><li>家族介護者の経験を聞くことは将来起こりうることの準備になる。</li><li>ネガティブな結果にならずに話せて不満をいえる。</li><li>家族が利用している施設ではこのような介護者の話し合いをするのは難しい。</li><li>つどいは私を苦しい袋小路から助けてくれた。</li><li>私は一人じゃない、苦境を共に生きる仲間がいる。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>みんな私の病気を理解し、私ができること、できないことをわかってくれるので、ゆっくりできる。</li><li>ここでは幸せを感じる。</li><li>ここでは私は認知症だということを感じない。</li><li>ここでは感情や不安を自由に表現できる。</li></ul>

出典: 2013年3月のAAJつどい報告より

### つどいの利点

- つどいは多面的な効果がある** 認知症の人や介護者、社会に対して、つどいは介護者や認知症の人に快適さだけでなく、困難な状況を解決する糸口を経験のある介護者や専門家から得られます。特別な状況にある場合でも変わらずに、介護者は現実直面するために、また彼らの生活がより良くなるように勇気づけられます。時には、家族介護者が他の介護者の支援に自身の役割を見出したり、つどいを運営するボランティアとして活動し、社会的な役割をかたちづくることもあります。つどいから得られる力と英知は日本における認知症ケアの改善に貢献しています。
- つどいは簡単で費用がかからない**。全てのつどいが始まるためのニーズは、認知症の人と介護者、あるいはそれぞれが話し合いたい、語り、話を聞きたいという人々の思いです。場所はどこでもでき、公園のベンチでさえも可能です。つどいの主な特徴は自主性と自律です。つどいは基本的にボランティア精神によって始まり、大きな発展を遂げました。しかし、つどいの運営力は依然として認知症の人と介護者、介護経験者の自律と自主性です。

さあ、一緒に



認知症について語ろう