

2005 年度 事 業 報 告

「国際アルツハイマー病協会第 20 回国際会議・京都 2004」を成功させた効果は大きかった。「痴呆」が「認知症」に替わり、認知症の人が語り始めるなど、「認知症を理解する新しい時代」の幕開けとなった歴史的な意義とともに、「家族の会」にとっても結成以来営々として積み重ねてきた活動が結実した年ともいえる。

2005 年は、「家族の会結成 25 周年」の年であり、「家族の会」としての名称と新しいビジョンを考え、目標に向ってのスタートの年であった。

1 . 「家族の会」25 周年事業

(1) 25 周年記念誌の発行

20 年誌と同じ体裁、内容を基調に 2000 年～2004 年の本部・支部の歩みの記録を編集し、20 年誌とあわせて、結成時から今日までの「家族の会」の活動と「認知症」の変遷を知る貴重な資料が完成できた。

(2) 記念レセプションの開催

記念レセプションは、2005 年度総会の夜に開催した。来賓 27 人を迎え総勢 210 名が参加して行われ「家族の会」の活動に支援、協力した 16 団体に感謝状を、理事、監事として長年貢献して退任した 3 役員と永年勤続職員に感謝状が贈られた。

総会で顧問に就任した三宅貴夫氏が「25 年をふり返る」小講演を行った。

(3) 記念講演会

総会の翌日の 6 月 5 日に記念講演会を開催した。

参加者は 380 名。会場は満席となり盛会であった

小澤勲氏の基調講演「ぼけをかかえて生きる」と認知症の人松本照道氏とその妻恭子さんの「本人の思いと妻の思い」の講演とシンポジウムが行われた。

認知症の人松本照道氏は状態が不安定となり、話せなかったが妻恭子さんが夫との 10 年余の生活を話した。小澤氏と松本恭子さんの話に感動した「家族の会」25 周年記念講演会であった。

(4) 支部における取組み

2005 年度支部総会では、「家族の会」結成 25 周年、支部××周年」とした総会が開催された。また、世界アルツハイマーデー記念とともに 10、15、20、25 周年記念講演会を開催した支部が増え、25 周年を積極的にアピールした。

啓発

「痴呆」が「認知症」に替わったことを契機に、認知症に対する国民的理解と啓発を進める「認知症を知る 1 年」キャンペーンが始まった。この運動の母体となる「認知症になっても安心して暮せる 100 人会議」も発足、「家族の会」は「100 人会議」の事務局に参画することとなり、「家族の会」が推進してきた啓発活動が更に充実した活動へと発展していった。

2 . 啓発・相談・支援

(1) 世界アルツハイマーデーの取組み

ポスター、リーフレットの作成

ポスター11000枚、リーフレット25万枚を作成した。行政などへの配布。全国一斉街頭活動、各記念講演会で積極的に配布した。

全国一斉街頭活動

日時 9月19日(月・祝日)午前11時~12時

全国での実施箇所 83ヵ所 参加者1092人

厚生労働省を始め各自治体からの参加者も増え、滋賀県知事が参加するなど今までにない活況を呈した世界アルツハイマーデーの取り組みであった。

世界アルツハイマーデー記念講演会

本部(東京、京都)・支部主催で実施した。

実施支部29支部 講演会実施数31、延べ参加者数5,127人

世界アルツハイマーデー全国統一標語

「認知症 地域とともにあなたとともに 「ぼけ」でも安心して暮せる社会を」

厚生労働省の後援とメッセージ

本部・支部が開催する記念講演会には、厚生労働省の後援を得、「家族の会」が実施する世界アルツハイマーデーの活動に対してね厚生労働大臣のメッセージが届いた。

(2) 啓発冊子「家族が認知症ではないかと心配しているあなたへ 少し先輩からの介護のアドバイス」の発行

認知症への関心が高まるにつれ、各自治体や団体から認知症を理解するための冊子が多く発行されている。今回、「家族の会」が発行する本冊子は、介護者の視点に立って、他の冊子には見られない「家族の会」らしい認知症啓発冊子を目指した。

冊子の構成は、家族の中に認知症と思われる人が出て、介護する人が「家族の会」のつどいに参加しながら認知症について学んでいく過程を物語的に編集し、認知症が誰でもわかり易く、理解できる様に配慮した。

「家族の会」の講演等で本人の思いを訴えた事例を基に、本人は今何を望んでいるのか、どのような思いでいるかを説明し、その対応についても解説している。

「家族の会」についての理解とメリットについても説明し、「家族の会」の入会への必要を理解する冊子でもある。

全国の保健所、自治体、学校、社協などを対象に配布し、「家族の会」が実施する講演会などで活用していく。

(3) 「家族のための認知症早期発見基準」の設定

家族が日常生活レベルから認知症の発症に気づき早期診断に結びつけることが重要である。

「家族の会」として、積み上げてきた経験や記録を整理し、「家族の会」らしい早期発見基準の設定に努めた。

本部サイドでの打合わせを実施し作業の進め方について検討した。

委員会の設定、素案の作成(東京都支部)、1月中旬(東京)2月中旬委員会の開催などが決定した。

東京都支部の電話相談員が中心となり、会員へのアンケートを実施、電話相談等からのデ

ータをまとめて素案を作成。早期発見基準の担当支部の委員に素案が送付された（12月）
2006年1月17日第1回委員会を開催。（東京）
素案を基に検討した意見、提案を各支部が持ち寄り、認知症早期発見基準を設定する。
設定した基準を更に検討を加え、2月中旬の委員会で完成させる。

（4）家族の会ホームページの充実

「家族の会」ホームページは、子ども向けホームページと合わせて認知症啓発の大きな役割を果たしている。ホームページからの問合せも年々増加し、マスコミ、認知症に関わる専門家の関心が高まり、機関誌「ぼ～れば～れ」とともに情報提供の大きな役割を果たしてきた。

新しい情報を提供するため、毎月の会報編集会議で更新内容を検討してきた。

デザイン、写真などの更新を行ってきた。

子ども向けホームページも年々関心が深まりアクセス数は増加しているが、学校教材としての働きかけを今後積極的に進める必要がある。

ホームページからのメール相談は増加している。これらの相談は本部電話相談員が対応してきた。

相談、支援

（1）支部活動への支援

「家族の会」相談活動の基本は、つどい、電話相談、会報である。会の結成以来「家族同士の励まし合いと助け合い」を原点に基本路線を築いてきた。若年期認知症の問題、本人が自分の思いを公の場で報告するなど、その活動の幅が広がりつつある。「家族の会」の活動を原点に、更に活動の幅を広げていく支援活動が必要になってきた。

支部電話相談の支援

支部電話相談の助成は、本年も引き続いて実施した。各支部が専用電話をもち、「家族の会支部です」とはっきりと応えられる体制が必要である。新しく専用電話を設けた支部には設置費用を助成する。

すでに専用電話を設置されている支部には、申請に基き次の費用を助成した。

経費補助の例：電話料金、相談室使用料、相談員の研修会・研究会費用、電話関係用品、相談員の交通費、その他電話相談に直接要する費用

（2005年度支部電話相談事業支援助成規程参照）

支部のつどい

支部つどいの持ち方については、各支部で工夫しながら実施している。若年期認知症のつどいを実施したり、本人が参加して集いを開催する支部が増えてきた。

会報を通じて若年期認知症のつどいや本人参加のつどいの事例を情報として提供した。

総会分科会で本人参加のつどいの情報交換を行った。

認知症本人が参加するつどいの実施

国際会議で若年期認知症の本人が自らの思いを発表して多くの人に感動を与えた。その後も本人が講演会などで報告する事例も出て、従来の認知症の考え方が大きく変わりつつある。こうした状況の中で若年期認知症や本人参加のつどいのもち方の情報提供が重要になってきた。

若年期認知症専門委員会と調査研究委員会の共同で「本人支援への取り組み」支部調査を実施した。

認知症を知るキャンペーンの一環として、認知症本人の取り組みネットワーク事業が設定され、「家族の会」事務局スタッフに沖田裕子氏が加わり、各支部が実施している本人への取り組みの実態を調査し、本人取り組みの実例など会報やホームページを通じて情報提供していくことになった。

広島県の「陽溜まりの会」の活動が総会分科会で紹介され、広島県支部の先駆的な取り組みに関心が深まり、全国研究集会での報告で更に全国的な関心を広げた。

(2) 本部電話相談（フリーダイヤル）

本部電話相談事業も6年目に入り、全国的にその認知が広まり、全国からの電話相談が次から次へとかかって来る。各相談員も6年間この事業にかかわり、自らの介護経験と6年間で培った知識はますます円熟味をまし、相談者からの信用と評価は極めて高い。

電話相談員の増員と育成

近畿管内の支部世話人で構成されているが、その中心となるのは地元京都府支部の世話人に委ねるところが大きい。

本年5名の新しい相談員を採用し、約3ヶ月の見習期間を経て実働しているが、更に増員とその育成は大きな課題となっている。

相談記録の整備

電話相談として寄せられた内容は、毎日記録簿に整理され、書庫に厳重に保管されている。特に個人情報の管理として厳密な管理と配慮が必要である。

電話相談員の研修会の実施

毎年「家族の会」事業の多様性と支部世話人としての仕事で計画どおりの研修会が実施できないのが実情である。こうした環境の中で日程を工面して研修会は実施している。

支部電話相談との連携と意見交換

全国からの相談は、様々な内容にわたっている。特に施設や医療機関の紹介は、地元の支部に連絡をとるなり、支部を紹介するなどして、より正確な情報提供に努めながら、支部電話相談員との交流・意見交換に努めている。

(3) 若年期認知症の人の子どものネットつどい

若年期認知症患者の家庭の中で生活する子供達は、自らの現状と将来の不安、親への思いを交差させながら厳しい生活を送っている。こうした環境の中で、お互い同士が話し合い、励ましあいながらそれぞれの共通問題を共有しながら次の生きかたを探ろうとすることは大切である。

しかし、相互のプライバシーの問題もあり、設定には慎重を期さなくてはならない。

慎重な検討の結果、本年度は2006年1月から

2月までの1ヶ月間を試行期間と定め実施することとした。

若年期認知症専門委員会が中心となって本事業の試行を担当する。

若年期認知症患者の子どもネットつどい委員会を設置し、千葉県支部、京都府支部、和歌山県支部、広島県支部、福岡県支部、愛知県支部より

若年期担当の世話人が選出され、第1回打合わせを11月20日に実施した。

ホームページの管理人は沖田裕子本部事務局スタッフが担当する。

上記担当支部より、1支部2～3名の若年期認知症患者の子どもに参加してもらうように呼びかける。

ホームページの設定は事務局の小野職員が担当し、ホームページ使用の説明、留意点を参加者に送付することなどが決められた。

2005年12月末現在12名のネット上の参加者が決定した。

試行後、参加者にアンケートを行い、試行結果の実施状況についての検討会として、2月14日に第2回目の打合わせを実施する。

(4) 支部ハンドブックの作成

事務局が担当することになり、毎月1～2回の事務局打合わせを行い検討を進める中で当初の「支部運営マニュアル」から「支部ハンドブック」に変更した。理由はマニュアルは行動を規制するイメージが強く、ハンドブックに名前を変更した。

また、事務局としては、支部の活動の実態を知ることが、事務局としてのあり方を学ぶ絶好の機会であることを認識して取組んだ。

事務局打合わせで「どのようなハンドブックを目指すか、そのためにはどのような調査をすべきか」検討したが、アンケートの内容が膨大なものとなり、支部への負担が大きくなってしまったことを反省している。

29支部から詳細な回答があった中から、基本的な活動をまとめ、更に特徴的な活動を紹介して、自支部の活動と比べながら他支部の活動を参考にできるよう編集に配慮した。

先駆的、特徴的な活動をしている支部には電話などによる聞き込み調査を実施する。

全理事から支部へのメッセージコラム、支部世話人からのメッセージコラムを挿入することにした。

出来上がったハンドブックは完成品ではなく、今後も継続して内容を補充していく必要がある。

一般の世話人を対象としているが、新しく支部世話人になった人たちの参考書となり、支部世話人育成のための研修会等への活用を期待している。

(5) ブロック会議

支部が日常かかえている問題について協議・意見交換を行った。

地域を同じくする支部間の情報交換は、それぞれの問題を共有しながらの意見交換として意義があった。

全国共通テーマの設定

「家族の会」2015年のビジョンに向けて

認知症本人の取り組みについて

以上の共通テーマを設定したが、問題が大きく最初は戸惑いがうかがえたが、意見を交換する中で将来の支部、介護、家族の姿を考えることの意義がわかり、現状の支部についてのあり方を考えるきっかけになった。

本人への取り組みについては、現在の取り組み方は様々であるが、他支部の取り組み方は非常に参考になったという意見が多かった。

電話相談、つどい、会報、若年期認知症の問題についての研修会は、時間的に特別に研修会をもつことは、できなかったが、それぞれの日常課題として取り上げられており、その意見交換で十分に意図は達成できたと思われる。

支部間の交流と親睦を図る目的は十分に達成できたと考える。

3. 介護保険、若年期認知症の取組み

(1) 介護保険の取組み

10月介護保険の見直しが行われた。この見直しはホテルコストの問題も含め、介護家族の費用負担増を余儀なくさせている。このことを踏まえ、介護保険・社会保障専門委員会と調査研究委員会が共同で「認知症の介護世帯における費用負担」調査を実施した。

第1次調査（アンケートによる調査）

アンケートの回答者は925名と多くの回答が得られ、関心の高さが伺えた。

第2次調査（訪問聞き取り調査）

第1次調査で第2次調査に協力可能と回答した人174名に訪問聞き取り調査を実施した。

1次・2次調査をまとめ、調査報告書を作成する。

実態を踏まえて厚生労働省に介護保険についての要望書を提出することとしている。

(2) 若年期認知症の取組み

若年期認知症専門委員会は調査・研究専門委員会と共同で若年期認知症に取り組むこととする。

「本人支援への取組み」調査

「本人支援への取組み」は、「本人の思い」を知ることから始まる。そのため、これまでの支部活動を「本人の参加」という視点から見つめなおした調査を実施し、今後の「本人支援への取組み」を考えるヒントにしたい。

この結果は、2006年度の総会・分科会で支部と共有し、「本人支援への取組み」を話し合い、今後の家族、本人とともに活動していくステップにしていく。（調査の実施 2005年12月）

若年期認知症の人の子どもネットつどい

前掲のため、説明省略

（ 2. 啓発・相談・支援事業 （3）若年期認知症の人の子どもネットつどい参照 ）

4. 組織・財政問題

(1) 組織問題

昨年度までは、組織・財政専門委員会が担当していたが、本年度より常任理事会が設定されたので組織・財政については常任理事会が担当していくことになった。また、「家族の会」2015年のビジョンを設定するためにビジョン委員会がスタートした。組織・財政を考える場合、ビジョン委員会の役割も大きい。

高齢化に伴う後継者育成の問題

世話人の高齢化は深刻な問題である。「家族の会」のビジョンの設定とあわせ具体的な対策と指導が必要である。ブロック会議等で議論されてきたが具体的な対応策は見つかっていない。

未組織県問題

山口、福井、青森、香川の各県に支部結成への動きがあった。

山口県 現在会員数 70 名と後一步の段階で 2006 年度総会での承認が期待できる。

福井県 勝田副代表の働きかけで実行委員会を立ち上げ、11 月 23 日に敦賀市で第 1 回「認知症について考える福井県民のつどい」を開催した。第 2 回福井県のつどい 06 年 2 月 12 日

青森県 10 月に地元青森県の支援者と半田理事と支部結成の打合わせがもたれたが、現時点では停滞している。

香川県 12 月 10 日支部結成打合せ

介護家族 7 人守里会関係者 7 名「家族の会」より

高見代表他 5 名か出席した。呼びかけ人代表に熊坂弘氏を選出し、2 月 18 日に第 2 回打合せを開催する。

(2) 財政問題

支部財政の実態を調査し、各支部の状況を把握するために支部へのアンケート調査を実施した。(10 月実施)

支部財政支援

ブロック会議で支部財政の問題についていろいろ検討が行われたが、厳しい財政事情を抱えながら支部活動を行っていることが明らかとなり、杉山副代表より「杉山孝博 Dr の認知症の理解と援助」の講演会を開催し、講演会の収益を実施支部に還元することになった。

5 . 機関誌の発行

会報「ぼ～れば～れ」の発行

会報の基本理念:「本人と家族と社会をつなぎ、勇気を与えるぼ～れば～れ」

会報編集委員会

2005 年度より編集委員会は年に 2 回開催することとした。

第 1 回 8 月実施 上半期の内容の検討と反省

下半期の計画の検討。

第 2 回 1 月実施 1 年間を通しての内容の検討と反省 新年度の計画について検討する。

紙面の体裁 編集委員会で検討。委託会社の

「クリエイツかもがわ」より見本 2.~3 点の提案がありその中から選ぶ

掲載内容の検討

メイン記事の内容、連載読み物の内容など

執筆者

連載読み物の執筆者は誰に依頼するか。他の記事の執筆者はどうするかなどが検討される。

編集会議

京都近辺の委員が月 1 回集まり編集会議を開催する。

6 . 全国研究集会

第 21 回全国研究集会の開催

11月13日(日)前橋市 前橋テルサの会場に580名の参加者が集まり、盛会の中で開催された。

内容は以下のとおり、

基調講演 「認知症を通して心を考える」

大井 玄(東京大学名誉教授・医学博士)

基調講演 「在宅介護に見る家族という関係の困難と希望」

春日キスヨ(安田女子大学教授)

事例発表

1. 今、介護は無敵と思えるようになって

石坂 文枝(群馬県吾妻町)

2. 若年期認知症の人と家族支援の取り組み

片山 禎夫(医師)

村上 敬子(「家族の会」広島県支部)

3. 若年・軽度認知症専用自立型サービス

「もの忘れカフェ」の試み

奥村 典子(医療法人藤本クリニック 滋賀県)

4. 認知症介護に対する「先端技術の取り組み」

安部 伸治(ATR 知能ロボティクス研究所 京都府)

5. 認知症初期から終末期まで支えるデイを目指して

田中 寿子(デイみさと 群馬県)

全体討議

コメンテーター 杉山 孝博(「家族の会」副代表理事、神奈川県支部代表・川崎幸クリニク院長)

コーディネーター 田部井康夫(家族の会群馬県支部代表)

7. 調査・研究

調査・研究のテーマ

家族のための認知症早期発見基準

日常生活の中で早期に認知症が発見できる基準を作成することにより、家族が早期に認知症に気づき、早期受診、診断が行われ、以降の治療、暮らしの対策、サービス利用計画に役だてることを目的とする。

具体的な内容については、啓発、支援事業の(3)

家族のための認知症早期発見基準を参照。

認知症高齢者の介護世帯における介護費用負担と経済的保障に関する調査

具体的な内容は、介護保険の取組みの中で説明したので省略する。介護保険の項参照。

8. 日本興亜福祉財団助成交流

日本興亜福祉財団助成・交流

2005年度支部リフレッシュ旅行を実施した支部は下記の21支部であった。

支部名 実施月 行き先 参加者数

滋賀県支部	6月	三重県	26名
茨城県	7月	福島県	32
新潟県	7月	新潟月岡温泉	48
富山県	7月	石川能登	40
京都府	7月	岡山県	28
岐阜県	7月	県内	20
愛知県	8月	静岡県	50
和歌山	9月	紀南	27
福島県	9月	会津若松	63
大阪府	9月	兵庫県	23
鳥取県	9月	関金温泉	40
埼玉県	10月	埼玉秩父	35
兵庫県	10月	赤穂市	27
徳島県	10月	淡路島	30
長崎県	10月	佐世保	30
宮城県	11月	福島県	30
佐賀県	11月	長崎県	30
長野県	11月	長野県	30
奈良県	11月	京都府	30
大分県	1月	日田市	30
千葉県	1月	九十九里	40

9 . 国際交流

9月28日から10月1日にかけて、イスタンブールで開催された、国際会議に、松本理事（国際交流委員長）以下10名が参加、日本ブースで、昨年の京都国際会議の写真展示などを通じ、各国の参加者と交流を図った。

ADI との対応、国際会議派遣、翻訳など海外との交流を進めていくため、国際交流委員会を設置、5月9日、8月26日に委員会開催、2006年2月12日に、今後の体制を検討する。