年頭のごあいさつ

仲間のつながりとピアサポートを力に、ともに希望をもって暮らせる社会をめざし、当事者運動をすすめましょう

代表理事　鈴木　森夫

あけましておめでとうございます。

今年こそ会員の皆さまにとって、少しでも災害や苦難のない、希望の年になりますよう願っています。また、昨年、初めて挑戦したクラウドファンディングにご支援いただいた皆さま、日頃からお世話になっている皆さまには、今年も「家族の会」をよろしくお願いいたします。

丸3年になる新型コロナウイルス感染症は、認知症とともに生きる人たちに、命の危機と心身へのダメージを与えました。今ほど、励まし合い助け合う仲間のつながり、ピアサポート活動が欠かせないときはありません。

また、コロナ禍で、医療やケア、暮らしを支える社会の体制が、パンデミックに対応できない弱点が露呈されました。こうした厳しい社会環境の中、物価高騰や高齢者の医療費窓口負担の引き上げに追い打ちをかける形で、介護サービス利用負担2倍化、ケアプラン有料化、要介護1、2の保険外しなど、史上最悪の介護保険制度「改正」の議論が財務省主導ですすめられました。私たちは、このままでは「制度があっても利用できなくなる」との強い危機感から署名活動に立ち上がり、11 万近くの共感の輪の広がりで、要介護 1、2 の訪問介護、通所介護の地域支援事業への移行とケアマネジメントの有料化については、2026 年までの実施を阻止することができました。しかし、2 割負担の対象拡大などは今年中に結論を出すとしており、引き続き反対の声を上げていきます。

一方、今年は、早期のアルツハイマー病治療薬の承認やアミロイド PET 検査の保険適用など、新時代に向けて大きく動くことが期待されます。また、認知症とともに生きる「共生」社会の実現に向けて、認知症基本法をはじめ、自治体での認知症条例やケアラー支援条例づくりの動きも早まっています。

私たちは、認知症の人も家族も、ともに希望をもって実りある人生を送ることのできる社会をめざし、多くの人々と共同して社会を動かす活動を続けてまいります。

今後とも、ご指導、ご協力のほど、よろしくお願いいたします。

新春特集

本人がいきいきと活躍するために

支部世話人もパートナーとなって生活の場を広げる「スローショッピング」。「私たちが自由に話せる場がほしい」との強い願いから出発した「本人ミーティング」。オンラインで開設した自由なしゃべり場「IRODORI彩」。「カヌーを造りたい!」、「私、山に登りたい!」そんな一人一人の願いを形に。いきいきと活躍する姿が全国に見られます。これは、けっして初夢ではありません。夢は今、一つ一つ現実になっているのです。

岩手県支部　スローショッピングから見えてくるもの ～優老から活老への転換 ～

岩手県支部　代表　内出 幸美

いつも頼りになるパートナーと一緒に品物を選び、優先レジであせらずお金を支払う。買い物が終わると、仲間が集まって談笑し、焼き芋等を分け合って食べる…。そんな「スローショッピング」の取り組みが当支部顧問の紺野敏昭医師がリーダーとなり広がっています。買い物には生きていく上で大切なことがちりばめられていて、それらに触れることで暮らしを取り戻すきっかけとなっています。社会学者の手塚英男は、社会から優しくされる「優老」から活き活きと暮らす「活老」の時代への転換を提唱しています。

服を見立てている
利用者さんとパートナー

大好きなカツオを
目利きする
利用者さんとパートナー

私たち世話人らも当事者として、またパートナーとして「スローショッピング」に関わっています。「活老」を目指して!!　恭賀新年。

分かりやすく
設置されている
「スローレジ」
の看板

長野県支部　本人ミーティングの取り組み

長野県支部　代表　伝田 景光

４年くらい前に「家族（介護）のつどいはあるのに本人が集まれるところはないの?」という問いかけをされたご本人がいました。「家族の会」のつどいでご本人が家族と一緒に来てお話をする機会は今までにありましたが、そのご本人の強烈な願いは、そういう形でなく、「私たちが自由に話せる場がほしい」でした。

そのころ私自身が県の委託を受けて若年性認知症支援コーディネーターの活動を始めていましたので、「本人ミーティングをやってみよう!」とそのご本人と相談して始めました。ご本人3人で始めた本人ミーティングですが、一人、また一人と仲間が増え、今では毎回10人ぐらい集まってワイワイやっています。長野市で始めた本人ミーティングにわざわざ松本市から参加されていたご本人がきっかけで「まつもとミーティング」が始まりました。こうして当事者の輪がつながっていくことを願っています。

まさに「むかし取った杵柄」

ご家族もご本人もワイワイ楽しく
餅つきできました

京都府支部　Zoomでつながる本人交流「IRODORI彩」 オンラインでつどっています！

京都府支部　代表　河合　雅美

京都府支部では、2021 年 10 月からオンラインで「IRODORI 彩（いろどり）」（毎週金曜日 19 時から 1 時間程度）を開催しています。認知症とともに生きる人生が彩り豊かになるエッセンスを共有する場です。参加したご本人さんたちが自由におしゃべりする場で、私たち世話人にとっては学びを深める場となっています。宇治市ケアマネ会とのコラボ企画では、専門職の皆さんにご本人や家族の想いを伝える機会を創出することができました。全国どこからでも参加できますので、のぞいてください。

新型コロナウイルス感染症の社会状況によりオフ会(注)ができていないので、今年はオフ会を開催したいです。

(注) オンラインでつながった人たちが直接に会うこと

ご本人や支部世話人などで和気あいあいとトーク

鳥取県支部　「認知症になった」でも、私はわたし

鳥取県支部　代表　吉野　立

2022年11月20日の本人グループ·山陰ど真ん中のメンバーが2年がかりで完成させた手作りカヌーの進水式は、感動的な1日となりました。「認知症になっても、自分たちがやりたいことをみんなで楽しく実現」、「悩んで自分の手でやり遂げる」ことを貫き、病気に負けない勇気と元気をもらいました。そして、本人支援とは、「まず、本人同士がつながること」、そして、「本人に掬（きく）こと」、「一緒に考え、一緒に“する”こと」であり、病気が進行しても、「決してあきらめないこと」だと学びました。2023年は、本人の発信の機会を増やし、ピアサポート活動の拡がりをすすめます。

「おれんじドア・どまんなか」の本人同士の相談

進水式での記念撮影

大分県支部　「私、山に登りたい」との願いを実現

大分県支部　代表　中野　洋子

晴天に恵まれ、晩秋のもみじが映える高崎山のトレッキング登山を11月27日に実施。本人支援の交流会として今年で3回目を迎えました。3年前に、認知症のご本人の「私、山に登りたい」の言葉から始まったものです。毎年参加者が増えていき、今回は本人13人を擁して総勢56人が参加し、登山口をスタートしました。

眼下に広がる別府湾を眺めながら、仲間の声掛けや励ましに勇気づけられ、頂上に登り着いた時の心地よさ、達成感。みんなの弾ける笑顔が何よりでした。

下山後の交流会では、本人同士、家族同士が分かれて本音で語り合う時間となり、楽しく、それぞれが満足された様子でした。

さぁ　がんばるぞ!

初参加の主治医からの「診察時とは全く表情が違う。いい経験ができた。来年もぜひ参加したい!」との声に、今年はもっと多くの仲間とつながり、もっと楽しい企画を皆で考えようと意を新たにしています。

今、考える
本人支援・家族支援
全12回

2004年国際アルツハイマー病協会国際会議で本人が語り、2006 年「認知症の人と家族の会」への名称変更を転機と捉え、鳥取県支部では 2008 年若年のつどいをスタート。ここが、現在、介護保険に適合しない人の居場所に発展。その経験から、医療機関受診の段階から、本人同士、家族同士がつながり交流できる場の構想に思い至る。その構想を 2021年「おれんじドア・どまんなか」として実現。さらにその先へと走り続けようとする鳥取県支部からの報告です。

第10回　認知症かな?と思った段階から、当事者（本人・家族）同士がつながり、交流できる“場”と、「ともに生きる」理解のすすめ

鳥取県支部代表　吉野　立

●当事者（本人と家族）の視点をより明確にした名称変更から始まった鳥取県の活動～にっこりの会、オレンジカフェ、本人グループ～

2004年に京都市で開催した国際アルツハイマー病国際会議で日本の本人が思いを語ったことから、2006年に「認知症の人と家族の会」へ名称を変更、京都での本人会議開催、全国研究集会や世界アルツハイマーデー記念講演会等で認知症の本人が語り始めました。鳥取県支部でも、本人からの相談電話を契機に2008年に若年認知症の人と家族のつどいを米子市で始めました。つどいは毎月1回開催で「にっこりの会」と命名。本人と家族が参加でき、みんながお茶しながら最近の自分の話題を話す「お茶タイム」、みんなで作り一緒に食べる「昼食タイム」、本人と家族が別々に過ごす「それぞれタイム」の3本立ての内容です。

認知症の本人で作った、にっこりの会看板、鳥の絵は、故西村美穂氏

2014年4月、「鳥取県若年認知症サポートセンター」の受託を機に県内３圏域で開催をはじめ、県内全域をカバーできるようになりました。また、若年認知症の人と家族を対象にはじまった「にっこりの会」ですが、現在では、認知症と診断されても介護保険サービスには適応しない人たちの居場所になってきており、認知症の人と家族のつどいとして開催を行っています。

本人グループ・山陰ど真ん中の活動：手作りカヌー工房でのふたり

そうした居場所づくりは、認知症の本人と家族が中心のオレンジカフェの開設や、カフェで出会った本人たちの「認知症になっても、自分たちがやりたいことをみんなで楽しく実現」を合言葉にした本人グループ･山陰ど真ん中の結成へとつながって行きました。そして、診断されたその日に若年認知症サポートセンターを家族とともに訪ねたYさん、受診の前から、何度も電車を乗り越したり、カバンを忘れたりしたFさんの体験などから、認知症かな?と思った時や医療機関を受診した段階から、本人同士、家族同士がそれぞれつながり、交流できる場があれば、本人も家族も認知症との向き合い方を変えることが出来るのではないか

と考えるようになったのです。つまり、認知症と出会う時期の問題、相談に至る過程の問題等が課題として浮かび上がってきました。いわゆる認知症の入口問題であり、受診前と受診後の空白期間の問題です。

●認知症医療に本人･介護家族によるピアサポートの場を

そこで、2020年に、山陰ど真ん中の二人と丹野智文さんのオレンジドア仙台を視察、鳥取県基幹型認知症疾患医療センター鳥取大学医学部と協議を重ね、本人と家族がそれぞれにつながり･交流するピアサポート事業「おれんじドア･どまんなか」を鳥取県の委託を受けて、2021年8月に病院近くのレストランの2階を会場に、月１回開設しました。1年を経て、本人、家族とも参加が増えてきていること、ピアサポーターの本人と介護家族をはじめ、ドアに参加する本人･家族の認知症との向き合い方が、ドアにつながることでカフェやにっこりの会へつながるなど、前向きになる様子がみえてきました。認知症医療にこうした“場”が加わり、何らかの不安を持って受診する本人と家族に向き合う医師や医療従事者から、利用をすすめる説明が当たり前になる状況を創り出すことで、認知症の診断イコール「絶望」という認識を変え、「希望」を持つことにつながるのではないかと思うのです。

●「支援する」「してあげる」ということから、「ともに生きる」ことへ

一方、認知症の本人による積極的な発信と、認知症施策推進大綱の制定など、認知症が国として取り組む課題となったことで認知症に対する理解は、「認知症とともに生きる地域へという新しいイメージ」へと変わりつつあるといえますが、現実の介護保険制度、認知症治療、介護現場、相談電話、つどい、認知症サポーター養成講座等の内容は、古いイメージと新しいイメージが混在している状況にあると感じます。認知症を暮らしの病気としてとらえ、啓発活動を人生100年時代と言われる今に見合った、それぞれの年代における認知症との向き合い方という視点での内容にすることと、当事者支援の活動も、認知症の人、家族の困りごとを解決してあげる支援から、本人も家族も自分の人生を楽しむために、それを一緒に体験する、実現するパートナーとしての活動として合わせて取り組むことが必要ではないかと考えるのです。

プロフィール

よしの　りゅう
吉野　立

鳥取県米子市在住・75 歳
「家族の会」鳥取県支部　代表

○2003年1月:老人性アルツハイマー型認知症の母（86歳･介護認定5）を在宅で看取る。10年間、妻と二人で共働きをしながら介護。
○2001年より、公益社団法人認知症の人と家族の会の鳥取県支部代表世話人。
○2004年:商店街と福祉と交流の拠点づくり「田園プロジェクト」を取り組み、毎日介護賞奨励賞を受賞。
○2005年:地域福祉を取り組むNPO法人地域福祉ネットを設立、在宅を支える、すみれ訪問看護ステーション、ケアプランセンターすみれ、市民による在宅見守り有償支援サービス「まちなかサービス」を開設。
○2005年～2013年:「家族の会」全国常任理事（国際交流委員長）として海外の会議にも参加。
○2012年3月:男性介護者支援ネットワーク鳥取県を設立し、事務局長として活動中。

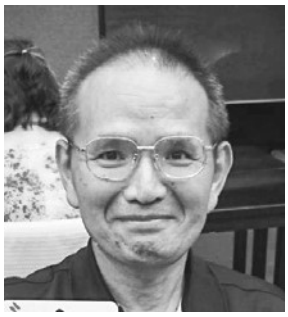
おれんじドアパンフレット

次月号は、権利（参政権）を保障する（仮題）です。

12 月号主連載のお名前に誤りがありました。正しくは幸田裕介さんです。お詫びし、訂正いたします。

本人登場
私らしく仲間とともに
No. 207

長崎県支部　金井田（かないだ） 正秋（まさあき）さん（67 歳）



金井田さんは、54 歳でアルツハイマー型認知症の診断を受けましたが、主治医のアドバイスを支えに、仕事を 59 歳まで続けました。早期退職後も、家庭菜園を妻と一緒に楽しみ、離島の自宅から公共交通機関を利用して、佐世保市（片道 3 時間）や長崎市（片道 6 時間）の「家族の会」の活動などに積極的に参加しています。神原千代子長崎県支部代表の聞き書きを紹介します。

（編集委員　松本律子）

「逆走運転」！をきっかけに、脳神経外科を受診

2003 年頃から物忘れを感じていましたが、2009 年 12 月に自動車の逆走運転し、内科主治医に相談して脳神経外科を受診しました。軽度の視空間認知機能障害で、完全なアルツハイマー型認知症と診断されました。54 歳でした。40 歳の頃から、軽いうつ病の治療をしていましたが、その頃が認知症の始まりだったと知りました。

病気を公表して仕事を続ける

当時、町役場の税務担当であり、すぐに退職を考えましたが、主治医からは、「家庭訪問で人と話すことが、病気の進行を遅らせる良い認知行動療法ですよ！」とのアドバイスを受けました。職場には、病気を公表したことで気持ちが楽になり、しばらく勤務した後、病気休暇・休職を経て 2014 年 3 月に早期退職しました。

毎日の散歩、「行動日誌」、家庭菜園

身内とでも、ちょっとの間でも会っていないと忘れてしまいます。退職数か月後に両足浮腫、過敏性腸症候群と診断されましたので、以来毎日 1 時間散歩し、今でも続けています。継続は力なりで、次第に両足浮腫も改善してきました。退職する前頃から行動日誌を書いています。すぐ忘れてしまうので、まず、スマホに入れてから、1 日の終わりにまとめています。脳トレ教室にも週 1 回参加。自宅では、間違い絵探し、はさみ将棋等。病気がちだった父が昨年他界し、ダブル介護が終わった妻に誘われて、最近は、夫婦で家庭菜園に汗を流しています。

社会に発信、「本人希望大使」も受託

主治医から「リハビリ療法を頑張れば、中核症状が悪化しても、周辺症状がくい止められますよ！」と励まされ、健康教室に通ったり、「家族の会」佐世保地区会にも積極的に参加しています。九州・沖縄ブロック本人交流会（福岡・長崎）、「家族の会」の講演会や市・町のシンポジウム等にもお声がかかれば、認知症本人として発言しています。2022 年 9 月、「家族の会」の推薦を受けて「ながさきけん希望大使」に委嘱されました。皆さんのお役に立てるよう頑張っていきたいと思っています。

佐世保地区会で講演

情報コーナー

本人交流の場
（詳細は各支部まで）

北海道◉2月6日㊊13:15～15:30
本人のつどい→かでる2.7
山形◉2月16日㊍14:00～15:00
なのはな→篠田総合病院
茨城◉2月25日㊏13:00～15:00
本人交流会→ひたち野リフレ
埼玉◉2月18日㊏13:30～15:30
若年のつどい・上尾→（福）あげお福祉会
千葉◉2月19日㊐13:00～15:30
本人・家族交流会→県経営者会館
神奈川◉2月18日㊏13:30～15:30
若年性認知症よこすかのつどい→横須賀市総合福祉会館
岐阜◉2月4日㊏13:30～15:30
あんきの会→土岐市文化プラザ研修室
愛知◉2月11日㊏㊗ 13:30～16:00
元気かい→東海市しあわせ村
三重◉2月19日㊐13:30～15:30
若年のつどい→四日市総合会館
奈良◉2月4日㊏13:00～15:00
若年のつどい→奈良市ボランティアセンター
岡山◉2月4日㊏13:00～15:00
ひまわりの会→きらめきプラザ
広島◉2月11日㊏㊗ 11:00～15:30
陽溜まりの会広島→広島市中区地域福祉センター
徳島◉2月26日㊐10:00～13:00
あいの会→県立総合福祉センター
福岡◉2月1日㊌10:00～12:00
あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ
熊本◉2月4日㊏13:00～15:00
若年のつどい→県認知症コールセンター

新型コロナウイルス感染の影響により、変更ないし、中止となる可能性があります。

会員さんからのお便り

お便りお待ちしています！
〒602-8222　京都市上京区晴明町811-3　岡部ビル２F
「家族の会」編集委員会宛
FAX 075-205-5104
Eメール office@alzheimer.or.jp

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

施設入居に「後ろめたさと罪悪感」

福井県　高木 泰子さん（70 歳台　女性）

夫は 6 年ほど前からおかしなことや道理に合わないことを言ったりするので、気になり主治医の先生に診てもらったところ、認知症と診断されショックを受けました。その後の夫の生活は、認知症独特の症状でそれがだんだんと進むと共に、私は少々疲れてきました。ケアマネジャーさんにお願いして、デイサービスを 3 年間続け、今年の 3 月よりショートステイ、7 月より老健施設に入居させてもらいました。

54 年間いつも一緒に過ごしてきましたが、別々の生活になってしまいました。その上コロナ禍で面会ができず、介護士さんから様子を聞き、今までとあまり変わっていないようで安心しています。預けたことについて私は、後ろめたい気持ちと罪悪感に襲われましたが、介護の大変さを見聞きしている人たちから「それで良かったのでは…」と言われ、心を慰めています。

物音がすると「アレッ！夫かな？」と錯覚したりします。夫との生活でいろんなことが思い出され、楽しかったことを思い描いています。施設の方々やいろんな方のお世話になると思います。私もこれまで以上に夫が安穏に過ごしていけるように努めたいと思います。

※ご希望により実名での投稿としています。

地獄の沙汰も？

長野県　A さん（40 歳台　女性）

つどいの報告を読んでいて、「地獄の沙汰もケアマネ次第」という言葉に笑ってしまいました。亡くなった母が施設に入居していた際、母を人質に取られているように感じて要望を言い出せなかったことを思い出し、誰がケアマネになり、どこの施設に入るかで、人生まで変わってくるとしみじみ感じました。

元気になればなったで…

群馬県　B さん（50 歳台　男性）

母は急性硬膜下血腫で手術をして以来、この 4 カ月ほどで急速に回復し、傷跡も目立たなくなり、せん妄も治まりました。しかし、元気になるとともに、また徘徊が始まってしまいました。私の油断もあり、2 日続けて出かけてしまいましたが、GPS の見守りサービスを利用し、40 分ほどで発見できました。母の回復はうれしく、私も夜睡眠がとれるようになりましたが、少し心配事も出来てしまいました。

ストーカー

島根県　Ｃさん（60 歳台　女性）

他県に住む友人の母親が 98 歳で老衰で亡くなったと年賀状欠礼のハガキが届きました。友人の母親は認知症になり、実家近くには施設がないという理由で、友人の住む街のグループホームに入居していました。

私が学生の頃、祭りに誘われて泊りに行ったことがありました。彼女の家は分家で近くの本家に皆がいるからと、そちらに向かうと、そこには女の人が集まって祭りのご馳走作りでした。いとこやら子どもたちが大勢いて、初対面の私も違和感なく紛れてワイワイ食べ、祭りの行列を見物したのが印象に残っています。友人の家に１泊したおり、押し入れに布団がきちんとたたまれていたのも印象的でした。「母は布団を干した日も記入しているの」と。

次に友人の母親に会ったのは、何十年も経って、グループホームの中でした。「母が年甲斐もなくストーカーになって困っている」。ある若い男性職員の後ろをいつも追いかけているそうです。「その人ハンサム?」「ううん、どこにでもいそうな人（笑）」との返事。「あなたの弟さんに似ていない?」「そういえば…」これで解決。友人は姉弟の二人兄弟。時間をさかのぼって息子さんを育てた頃に戻っておられました。

「父が癌で亡くなって、母は一人暮らしだった。几帳面な母なのに、いつともなく家が雑然としてきたわ。同じことを何度も言うようにもなって、自己中心になって様子を見に帰ると、いつもけんかをしていた。でも、私の住む所の近くにグループホームをみつけて、母も好きな職員がいて、うまく溶け込んでくれたわ」「よく今までお世話されたね」「…」もの思う秋です。

独り言

山口県　Ｄさん（男性）

認知症の妻に付き添って見守っている夫の独り言です。一緒に外出するために車を用意して待ちます。本人は動作がゆっくりですので、出てきた時玄関の鍵を渡して施錠してもらいます。完全に施錠するかを見ておきます。その鍵をいつもはすぐに私に預けてくれますが、私に手渡さないでいる時は、本人の手提げ袋に入れてしまいます。これも見ておきます。帰宅時、鍵をいつものように私に手渡したはずだと、早く玄関を開けろと意思表示します。

家に帰って眼鏡を置きます。これも見ておかないと、眼鏡がないと私に言います。私が取ってきて渡してやります。自分で見つからない物がある時は、私に預けただろうという態度をします。私も知らない時は、私だけが本気で探します。妻は私に預けただろう、早く出せという態度です。ほとほと疲れます。認知症競争に負けた者の戯れ言です。お笑いください…。

もう一度だけ会えれば…

山形県　Ｅさん（60 歳台　女性）

現在、95 歳になる実母が実家（北海道）近くの介護療養型医療施設に入所しています。コロナ禍の中、会えませんが、元気にしているようです。会えないで終わるかもしれないと覚悟しています。ずっと年に３回以上は車で母を連れ出し、実家に泊まるということをしてきているので、悔いはありません。が、もう一度だけ会えれば…とは思います。

また、同居中の夫の母に認知症があり、失禁に悩まされています。寝起きが悪く、デイに通わせるために朝が大変です。ずっと世話人をし、悩む家族の声を聞き、解決策を一緒に考えてきましたが、自分がその立場になり、うつと腰痛になるのではと心配する毎日です。

※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50歳台」等で表記しています。