「ぽ～れぽ～れ」通巻444号●2017年7月25日発行（第３種郵便物承認）

就任あいさつ

人としての生き方を学んだ「家族の会」の継承・発展に努める

新代表理事　**鈴木森夫**

去る６月10日に開催された「家族の会」の第８回（通算38回）総会後の理事会で、新しく代表理事に就任いたしました。言うまでもなく、1980年の「家族の会」設立以来、代表として「家族の会」を率いてこられた髙見国生前代表から渡されたバトンは、とても一人では持てないくらい「重く」「熱い」ものです。この重責を引き継ぐにあたって、介護家族としての経験のない私が代表を務めることが、果たして良いのだろうかと、髙見前代表や理事の皆さんに不安な気持ちをお話ししてきました。これは代表となった現在でも、自らに問い続けています。

私の「家族の会」との出会いは、34年前にさかのぼります。当時私は、石川県内の病院で医療ソーシャルワーカー（相談員）として働いていましたが、何度か認知症（当時は痴呆症）の方のご家族から相談を受けるたびに、医療や福祉の社会資源のない中で、お話を聞くことしかできない無力さに、情けない思いを募らせていました。そんな折、新聞で目にした「家族の会」に入会し、その後、全国で21番目にできた石川県支部の設立に関わり、その後、事務局長や世話人として活動しました。2015年からは本部理事としても活動しています。

これまで、私は「介護する家族の気持ちは、介護したものにしかわからない」「ぜひ『家族の会』に入って、励ましあい、助け合っていきましょう」と相談員やケアマネジャーとして出会ったご家族に入会をすすめてきました。また「つどい」の中で、専門職としてのあり方はもちろん、人としての生き方も学ばせていただきました。そんな私が、当事者組織の代表を務めることの意味があるとすれば、その一つは、専門職の会員が果たすべき役割は何か、ご本人やご家族にどう寄り添い支援していけば良いかを、みなさんと一緒に考えていくことではないかと思っています。

４月に開催したADI国際会議で私たちの確信となった、国内外の「広がり」と「つながり」を力に、全国の会員、支部世話人の皆さんやご支援いただいている関係者の皆さんのお力添えを支えに、理事や事務局員の皆さんとのチームワークで、「家族の会」の継承、発展に努めていく覚悟です。どうかよろしくお願いいたします。

2017 ● JULY

CONTENTS

●就任あいさつ　新代表理事　鈴木森夫
人としての生き方を学んだ「家族の会」の継承・発展に努める ..2
●総会報告―新役員体制がスタート
新たな「広がり」と「つながり」をめざして 3
●社会が健康を決める？ 健康なまちづくりで思うこと④ 早川岳人 ..4-5
●髙見代表退任記念レセプション開く 4
●今年の世界アルツハイマーデー標語決まる 5
●世界から届いた国際会議への感謝の声 6-7
●いきいき「家族の会」―まちでもむらでも
茨城県／富山県／山口県／島根県 8
●“つどい”は知恵の宝庫 (123) 本部電話相談員編
怒られてばかりで、もう、どこか行ってしまいたい！ 9
●「認知症関係当事者団体」紹介②
全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会 10
●利用者・家族の声を届け、改善を求め続けよう
介護保険制度改定などの法律の成立を受けて 11
●事務局ほっとコーナー／業務日誌 11
●会員さんからのお便り 12-13
●支部だよりにみる介護体験 (156)
山口県支部　及川照夫さん 14
●丹野智文の徒然日記⑨ 15
●鈴木森夫代表の忙中〝感〟あり (1) 16
●編集委員の窓 16
●各地のつどい 20

海外の参加者からの感想

世界から届いた国際会議への感謝の声

第32回国際アルツハイマー病協会国際会議終了後、参加された方から感想やお礼のメールが、国際会議事務局にたくさん届きました。会議の感想に加え、旅行中の経験などがたくさん書かれていますが、ここではその一部を紹介します。

ヴィダヤ・バラクリシュナ・シェノイさん（インド）

認知症に関する幅広い分野の研究成果が多数発表された素晴らしい会議の中で、本人と介護者のためのヨガのワークショップができたことをとても光栄に思っています。

インドヨガを指導しているヴィダヤさん（手前）

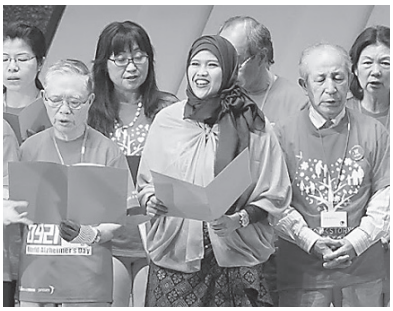
また、発表だけでなく、書道、生け花、茶道、絵画、日本の音楽等を多いに楽しみました。

終了後、観光に出かけた奈良の興福寺で、入口がわからず迷っていると一人の紳士がとても親切に案内してくれました。別れ際にもらった名刺には奈良県知事とありました。立ち去られてから、思わずインターネットをみてしまいましたが、やはり荒井正吾知事その人でした。こんな出会いも大切な思い出です。

BIG ARIGATO! KANSHA KOKORO KARA!（大きなありがとう!心からの感謝！）

シンタ・プリウィトさん（インドネシア）

10代のころから日本が好きで夢見ていましたが、会議に参加できて本当にうれしかったです。特に、開会式で日本の皆さんと一緒に歌ったことは素晴らしい経験でした。日本は、とても忙しい国だけれど、人々はとても親切で、すすんで他の人を助けているということがとても印象的でした。そして日本人の健康の秘訣はよく歩き、揚げ物を食べないことだということを発見しました。私もお寿司と刺身が大好きです。



オープニングで合唱団「はるか」のメンバーと歌うシンタさん（前列中央）

会議中は、お世話になりありがとうございました。ぜひ、ジャカルタでお会いしましょう。

第32回ADI国際会議抄録（日本語版）について

ご希望の方は、本部事務局（075-811-8195）までご連絡ください。１冊につき、抄録代1,000円（税込）、送料510円にてお送りします。

マルコ・ブロムさん（オランダ）

美しい京都でのADI会議を楽しみました。支部の方が主催してくださった認知症カフェに参加して、私たちが同じ活動を通して同じことを目指していることが分かってうれしいです。また、インターネットを使った介護家族への支援の取り組みが進んでいることを共有できました。この会議で特筆すべき話題は、科学技術の応用と認知症に優しい地域づくりの２つだったと思います。

AAJラウンジの認知症カフェで参加者と語るマルコさん（右端）

ノエミ・メディナさん（アルゼンチン）

会議は素晴らしいプログラムと構成でした。

いろいろな出会いや、ディスカッションを通して様々なアイデアや解決法を生み出すことができました。特にAAJラウンジに招いていただいたことは素晴らしい経験です。認知症カフェは幸せな経験で生涯の大切な思い出です。アルゼンチンアルツハイマー協会の代表として、京都で受けた親切に感謝します。

ノエミさん（後列の左から２人目）が持ち帰った会議を報じる日本の新聞とプログラムを囲む協会のメンバー。全員がボランティアとして会の活動を支えています

マルック・クルキネン（アメリカ）

初めての日本旅行はとても楽しみでしたが、私は一人では立ちあがることができず、車いすを使っているのでいろいろ心配していました。けれども、この会議を通じ、新しい友だちがたくさんでき、彼らのおかげでほんとうに安心して参加することができました。たくさんの発表を聞きましたが、プログラムは素晴らしく、印象的な内容でした。私はこれまでにとても多くの会議に参加したことがあるのでその違いがわかります。

皆さん、ありがとう！2019年に京都で開かれる医学会に出席するのを楽しみにしています。

会議ディナーに参加し、最前列で音楽や踊りを楽しむマルックさん

「ADIに参加して」

ジェームズ・マキロップ

私は世界のいろいろな認知症会議に行きましたが、今回の日本の会議が明らかに一番でした。そのように口で言うのは簡単なことですが、みなさんは「どうしてですか？」と尋ねるかも知れません。この会議はどこが違っていたのでしょうか。それは、認知症の本人としての私のニーズに対応していたのです。会議場は気ぜわしい都市部の会議センターではなく、美しい環境に囲まれていました。●

私は過去に参加した会議でも、すばらしい発表を見たことはありますが、中には頭がぼうっとしてしまい、発表者が何を言っているのかわからず、退出したこともありました。その発表も良いものであったのかも知れませんが、「科学に通じている聴衆」に向けたものでした。たとえ発表要旨はすばらしくとも、一般の参加者向けではなく、科学的な興味に限定した発表であることは明言されていませんでした。図や表やフローチャート、多すぎる詳細説明は大きな負担になります。一般の人は読んでも理解できずに、自分はちっぽけな存在だと感じてしまいます。●

発表者の中には、認知症の人について説明をするときに、見下した表現を使う人もいました。これについては、私は2001年からキャンペーン活動を展開しています。しかしそれよりも重要なのは、その議論の対象となる人びと、つまり認知症の人の数が、あまりにも少なすぎたことです。今回の会議には、世界中からたくさんの認知症の人が参加しました。その数が参加規模を物語っています。●

やがて認知症の人は自ら発表し始めるようになりましたが、発表に与えられたのは、いつも最終日の一番おしまいの枠でした。その時間になるころには、多くの参加者は飛行機に乗って家に帰ってしまっていました。ごくわずかの人たちしか残っていなかったのです。私たちの大事な発言を、多くの人が聞き逃しました。どうして私たちの出番はもっと早く来なかったのでしょう？　なぜ私たちは議題のトップでなかったのでしょう？　会議主催者は私たちに対して、少しも自信が持てなかったのでしょうか？●

認知症の〝トモ（丹野智文さん）〟がADI国際会議の開会を行うことを、そして発表し、わくわくするような分科会の座長を務め、専門家として立派な態度を示すことを、２年前の日本で、いったい誰が信じていたでしょうか？　認知症がなくてそのような功績を上げた人ならば、私も何人か知ってはいます。●

私はくり返して言います。「一体誰が、そうなると信じていたでしょうか？」●

それによってメディア関係者の目が開きました。認知症の人でも今のスキルを保持し、新たにスキルを身につけられことがわかったのです。メディアの方たちにとっても開眼するのは大変なことですから、これはお手柄だと思います。

そのようなわけで、私は〝トモ（丹野さん）〟をこれまで支援し、これからも支援していこうという方たちに、心から感謝したいと思います。世間一般の意見がまだ向かい風だったときに、その方たちが勇気ある一歩を踏み出したことは、賞賛されなければなりません。その努力と信念、先見の明が正しかったことは証明されました。うまく言葉にできませんが、私はみなさんを高く評価しています。●

認知症の人はすぐに疲れてしまいますので、リチャード・テイラー・ルームでくつろぐことができて、ありがたかったです。そこにいた笑顔の女性たちにもお礼を言いたいと思います。何かあれば助けてくださいました。どうやら言葉の違いは、私たちを分断する壁にはならなかったようです。他にも、部屋に飾りつけをされた女性たちがいました。再びお会いすることはありませんでしたが、私はそのやさしさに感謝しています。その方たちが部屋に置いていった小さなプレゼントは、手作りの品だろうと思います。また、部屋から見た外の眺めは抜群でした。私たちはゆったりくつろぎ、リフレッシュして、また会議に戻ることができました。部屋はもちろん静かで、メイン会場の喧騒から離れていました。●

今度の会議では、自分で足を運んだ分科会は、どれもすべて楽しみました。発表者は内容に通じていて、明瞭かつ的確に発表したので、メッセージがよく伝わりました。私は多くのことを学びました。他の参加者も同じだと思います。●

みなさん一人一人のお名前をあげることはとてもできませんが、ADI会議の成功はとても多くの親切な人びとによるものに他なりません。それはみなさんがよくわかっていることでしょう。本当に立派な働きをされました。

最後になりますが、私は認知症で記憶力が乏しいにもかかわらず、みなさんから、そして会議参加者から受けた感銘はずっと残っています。決して忘れることはないでしょう。スコットランドに帰るときには、私の一部を日本に残していきます。それは私の心のひとかけらです。日本は、自分に誇りを持ってください。

日本認知症ワーキンググループのホームページより

ジェームズ・マキロップ氏
59歳の時に脳血管性認知症の診断を受ける。その後、世界で初めての本人グループ、スコットランド認知症ワーキンググループを設立した。

訳者注：この感想は、今春京都で開催された第32回国際アルツハイマー病協会（ADI）国際会議の翌日に行われたNHKフォーラムのために、ジェームズさんが自ら手書きで用意した読み上げ原稿です。日本での反響を知り、「公開するならば、きちんとした文章にしたい」という思いから、ご自身で加筆を施しました。元々の原稿では、●印までをひと続きに読み、そこで逐次訳を入れるように工夫してあるため、その印はあえて残しました。

男性による男性だけのつどい

茨城県支部

2016年度損保ジャパン日本興亜福祉財団の助成を受けて、ひたち野リフレビルで「男性による認知症介護を考える」と題した男性介護者のつどいを開催、県内各地から多くの男性が参加された。

綿引秀夫先生は基調講演「訪問診療の現場から見る認知症介護」で「訪問診療の現場ではよく理解でき、適時、適切な医療が出来る」と話され、宮原節子支部代表が「男性介護者の介護負担の軽減とスキルアップにつなげよう」また介護体験者の今村さんは「認知症についての勉強が大事、病気を正しく理解しよう」と訴えた。

「ACTクラブ賞」受賞

富山県支部

支部は６月７日、富山テレビ第18回「ＡＣＴクラブ賞」優秀賞を受賞した。理由は「会を結成し35年の長きにわたりつどい・電話相談・会報発行の３本柱を中心に、認知症の正しい理解と仲間作りの啓発講演会や、地域のつどいなどを開催している（中略）昨今の若年性認知症に対する対策を重要課題として取り組んでいる」とある。

勝田登志子事務局長は「この賞は県内企業の協賛によって成り立った賞なので、この賞がいただけた事は日頃の活動が認められた事になり本当にうれしい」と喜びを語っている。

いきいき「家族の会」まちでもむらでも

全国の「家族の会」支部報から活動を紹介!!

編集委員／小宮俊昭

“カフェふしの”３年目を迎えて

山口県支部

“カフェふしの”も開設３年目を迎え、４月の開催日は天気がよかったのでテーブルを軒下に出した。宇部ブロックの方は「つどい」があるにもかかわらず、カフェに参加してくださる。

この日は山口市鴻南地域包括支援センターの方も参加された。またご本人を連れてＢさんが参加され、宇部の世話人が上手にご本人を椅子までサポートした。総勢19人、ピアノの伴奏に合わせて歌を歌い盛り上がった。“カフェふしの”は参加者同士が交流する「お互いに関わり」を目指している。

高校で「サポーター養成講座」

島根県支部

松江市社会福祉協議会からの依頼で、松江農林高校と松徳学院高校の認知症サポーター養成講座の講師として松江地区会から会員３人が参加した。松江農林は総合学科福祉サービス系列の３年生33名、松徳学院は「社会福祉」を学習している２年生30名が受講した。

会員はコールセンターの利用、認知症で困った時は「家族の会」に連絡をと話し、対応については「スキンシップが大事」「笑顔に加えて『あ、そげでしょ！』と肯定の言葉で接して」とアドバイスした。他の学校も取り入れてほしいと呼びかけている。

会員さんからのお便り

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。

お便りお待ちしています！
〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル
京都社会福祉会館内
〈「家族の会」編集委員会宛〉
FAX.075-811-8188
Eメール office@alzheimer.or.jp

つどいで貴重な時間

●福島県　Aさん　60歳代　男性

高見代表、ありがとうございます。あなたたちのおかげで、今、私は月1回のつどいで貴重な時間を持てています。そのつどいは、まさに全国津々浦々で開催されています。とはいえ、思いがあっても参加できない地域や事情があります。そこで、今後は訪問診療が広がってきているように、訪問つどいの開催、広がりを望みます。

髙見前代表に感謝を込めて

●山形県　Bさん　70歳代　女性

発足された日から今日までの一日一日、お仕事もなさりながら、これだけ大きな土台をつくってくださいましたことに心から感謝申し上げます。

世界の同じ思いでいるであろう仲間と手をたずさえていける機会を、2004年と今回の国際会議と２回も作ってくださいました。

これから厳しくなるであろう社会にあっても、大きな勇気と力を私たちにくださいました。これまで、本部スタッフの方々と共に社会、とりわけ国に対して、私たちの声を発信してくださったことで今日があります。ありがとうございました。私はこの思いを若い方々にバトンとして渡しながら、希望を取り戻しつつある若年のご本人の一人ひとりとも一緒に、「家族の会」が続いていくよう、世話人の仲間と歩んでまいります。

家での介護の大変さ

●滋賀県　Cさん　70歳代　男性

国際会議成功裏に終えられたようで、大変ご苦労様でした。27日の一般公開のパネルを見に行きましたが、認知症で要介護3の家内を連れて行きましたので、トイレ探しと「足が痛い、帰ろう」の言葉に翻弄され、ゆっくりできませんでした。英国のブースの方と話したかったのですが、担当者不在で残念でした。

新聞ではMCIレベルの方々の話ばかりで、介護が必要な人の話が少ないように思い残念でした。「家での介護の大変さをもっと知っていただけたら良いな」と思いましたし、まだまだこれから介護で悩む人が多くなると思うのでお願いします。

大切にしたい母

●愛知県　Dさん　60歳代　女性

89歳の母は、グループホームに入居しています。面会の時の対応に困っています。認知症のことを少しでも理解して、母を大切にしたいと思っています。

どこにも頼れなかった

●埼玉県　Eさん　60歳代　女性

60歳代の夫は物忘れがあり、アルツハイマー型認知症と診断されました。電話相談をしたところ、的確なご指示と細やかなお心遣いをしていただき、大変ありがたかったです。市や地域包括支援センターに相談しても、現時点ではあまりサポートを受けられないことが分かっただけで、どこにも頼れない気持ちになっておりましたので、本当に嬉しかったです。

心の扉があいて

●徳島県　Fさん　70歳代　女性

80歳代の夫は８年前ごろから認知症の症状があり、現在は要介護４です。認知症が進むにつれ、妻や子どもがわからなくなり、夜の徘徊も多くなりました。私は寝不足が続き、精神的・肉体的に限界で、死にたい気持ちに何度もなり、悩んでも答えが出ませんでした。そんな時に「家族の会」に参加させていただき、悩みを聞いてもらって、皆さんの明るい笑顔を見て心の扉があいた気持ちになりました。

頑張らなくていい

●奈良県　Gさん　70歳代　女性

夫は７年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。いよいよ先が読めなくなってきて、思い切って支部の相談員の方の面談に伺いました。ゆっくり話を聞いていただき、「主人の過去を忘れ、今の病気を受け入れ、これ以上頑張らなくていい」と話してくださって、気持ちが楽になりました。

私が明るく対応できれば

●三重県　Hさん　60歳代　女性

知人の紹介で「家族の会」に参加しました。暖かくて話しやすい雰囲気でしたし、他の人のお話も参考にさせていただくことが多いので、入会を決意しました。夫は２年前にレビー小体型認知症と診断されたので、病状の変化、対応など、学びたいことがいっぱいです。

困りごとは日々ありますが、私が元気を出して明るく対応できればと思っています。

私が辛くて

●宮崎県　Iさん　60歳代　女性

68歳の夫はアルツハイマー型認知症と診断されてから５年目です。いろいろ今までできていたことがひとりでは難しくなってきました。サービスは利用していないため、いつも二人で過ごしているので、そろそろ私が辛くなっています。ひとりで散歩すると道に迷うのでハラハラしていますが、ＧＰＳのおかげで助かっています。

自分を責める母

●東京都　Jさん　60歳代　女性

88歳の母は、８年前ぐらいから認知症の症状がありました。症状が進行していましたが、同居の姉の判断で受診に結びつかず、結局、徘徊中に転倒し、大腿骨転子部骨折で入院となりました。

母自身、「認知症になった、どうしたらよいのか」と自分を責めたり、不安感も強いようです。入院していることも忘れるため、リハビリが進まない状態ですが、そろそろ退院の予定です。「性格的に集団行動はムリ」と訴えるため、デイサービスの利用が難しそうです。

※お名前はイニシャルではありません。
年齢は「50歳代」等で表記しています。