世界アルツハイマーデー写真特集

認知症の正しい理解を 全国164ヵ所でアピール

9月21日の世界アルツハイマーデーを中心に全国で会員、世話人、行政・製薬会社の方、学生など3,000名近くの参加者が、一般の方にも認知症について正しく理解してもらうため、リーフレットを配布しました。

Ｔシャツやジャンパー、のぼりのオレンジ色が人目を引き、リーフレットの内容を熱心に聞いてくださったり、相談をされたりという場面も多く見られました。

今年のリーフレット

活動は会員から地域へ
★青森県支部
活動の継続で、応援者が増えています

93歳の男性が先頭に立って
★岩手県支部
東日本大震災で壊滅した陸前高田市、復興した中心商店街で配布

報道取材の多さにびっくり
★秋田県支部
テレビ局３社、新聞２社が取材に。石村支部代表が応対に追われました

地元の家族会と一緒に配布★山形県支部
「母が認知症です」などと言って、多くの方が受け取ってくださいました

未来のサポーターにしっかり配布★福島県支部
郡山市のマスコットも参加して未来のサポーターにもたくさん配れました

県内２ヵ所で大勢参加
★茨城県支部
「私が認知症かも～～」と笑顔で受け取る素敵な人・人・人

２ヵ所に本人を交え15名が参加
★群馬県支部
高崎、館林の商業施設で1,000枚を手渡す

初めて街頭行動に参加
★埼玉県支部
ていねいにリーフレットの内容を伝えながら

笑顔で受け取っていただきました
★千葉県支部
雨の中、県内２ヵ所で1,500枚のリーフレットを配布

四ッ谷駅前で、記念講演会もアピール！★東京都支部
「実は、母も認知症なんです」と相談を受けました

久しぶりの秋晴れ、多くの人と交流★神奈川県支部
桜木町ランドマーク前広場に40名が集合。広場をオレンジで埋めました

初めて行う夕暮れの甲府駅前にて★山梨県支部
「家族の会」を名乗るとハッとして受け取ってくださる方がおられました

お嬢ちゃん、みんなで読んでね！★新潟県支部
私の熱い思いが届きますように!!県内２ヵ所で配布

参加者揃って記念撮影
★富山県支部
９月16日、JR富山駅前で配布しました

お子さんと奥さんのためにも今から考えて★福井県支部
福井市認知症理解促進イベント会場で、全研PRとあわせて

JR岐阜駅周辺で
★岐阜県支部
県内３ヵ所でリーフレット配布。立ち止まってくださる方も

若年認知症の本人が頑張りました★静岡県支部
静岡駅コンコースで。「明日は我が身」と真剣に耳を傾けてくれました

若い世代から子どもたちにも
★愛知県支部
子ども連れの若いご夫婦がアピタ東海荒尾店内のベンチで熱心に読んでおられました

老若男女の笑顔を呼びました
★三重県支部
鈴鹿ハンターで、鈴鹿市社協の「かりんちゃん」も参加

彦根ビバシティ前で30名参加
★滋賀県支部
県内10ヵ所で取り組みました

芦屋小雁さんも参加して
★京都府支部
激励に来られた丹野智文さんとの出会いも

JR元町駅前と大丸神戸店前にて
★兵庫県支部
買い物途中のご夫婦も足を止めてくださいました

大和乙女が果敢に迫るアルツハイマーデー★奈良県支部
県・奈良市・製薬会社の合同チームで…奈良の町にオレンジの秋風が吹く

みんな心一つに頑張りまーす
★和歌山県支部
老人会の皆様、メイトさん達、製薬会社のお手伝いもありパワー全開

出雲市駅で配布
★島根県支部
県内７ヵ所でのべ100名以上が参加

福山市で配布
★広島県支部
県内３ヵ所で100名が参加しました

買い物客で賑わうゆめタウン徳島にて★徳島県支部
後藤田副知事、徳島県警交通課からも参加。11団体の協力であっという間に配布終了

トキワ街商店街の協力で
★香川県支部
若い人達も足を止めてくださいました

顧問の谷向知教授も参加
★愛媛県支部
若い人にも反響があり意義ある活動でした

お天気にめぐまれ、いい汗かいた★高知県支部
大丸百貨店前で15名参加。1時間に800枚配布できました

地域の認知症支援者も参加
★福岡県支部
キャラバンメイト、包括・社協職員、家族など約30名で配布

バスケットボール選手と共に宣伝★佐賀県支部
県内3ヵ所71名で実施。リーフレットを渡しながら、悩みも聞いています

次世代へも理解の輪広げよう
★長崎県支部
県内４ヵ所74名で実施。認知症のことを記載したティッシュも配布

県下８ヵ所で配布
★大分県支部
豊後大野市では、講演会終了後で暗くなっても頑張りました

快晴の中、笑顔で受けてくださる★宮崎県支部
デパート山形屋前にて総勢22名参加。若者が足を止めて話を聞いてくれました

ADIシカゴに参加して

今年７月のADIシカゴ国際会議で発表した丹野智文さんから寄せられた報告です。
通訳と写真撮影は、馬籠久美子さん（一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ）です。
（編集委員会：世界の当事者の発言は、丹野さんの了解を得て、順を入れ替え、項目ごとにまとめました）

丹野　智文
たんの・ともふみ
オレンジドア実行委員会代表、宮城県支部会員、44歳。５年前アルツハイマー病と診断。

私は英語が出来ないので間違っている所もあるかもしれませんが訳してくれたことを書き留めた内容です。

私が話した内容を聞いた当事者が世界が違うのになぜここまで同じことを言うのかと言われていました。私も書き留めながら“同じ、同じ”と驚きながら聞いていました。

世界の当事者は、自分達は認知症の専門家だと強い気持ちで話していました。やはり偏見があり、診断直後に情報がないことが気持ちを落ち込ませています。

自分達の意図してないことを周りが勝手に決めてしまう。

当事者同士の出会いが気持ちを前向きにさせ活動していく事が出来る、当事者同士が出会う大切さを感じました。

今回ＺＯＯＭ注）で事前に世界の当事者と話していたことにより、初めて会ったのに、みんなが同窓会のようだと話をしていました。日本でも当事者同士のＺＯＯＭの活用が必要だと思いました。

注）インターネットを使って行うテレビ会議

ADIシカゴ会議での当事者の言葉から

日々、体験していること

- 物事を勝手に決められてしまい、相談などもない
- 家族に聞いて自分には聞いてくれない
- 偏見があることが自分達だけではなく家族も傷つけてしまう
- 認知症の人として駒として使われてしまう
- 活動していても認知症の人として駒として使われることもあり侮辱的だと感じた事もあった
- 認知症の人だから忘れてしまうので話をしても無駄と言われることもある
- 認知症カフェに行った時、細かな決め事があった
- 現在一人暮らしだが一人暮らしは自分ですべてやらなければならない
- 偏見は私達を傷つけ孤立させてしまう
- 診断直後、仕事をやめなさいと言われ自分に何が出来るのか測定してくれる人はいなかった
- 脳がもっと前のように機能してほしい
- 偏見とたたかいながら活動している

周囲の人に理解してほしいこと

- 認知症の偏見は認知症になった人にしかわからない
- お金や気持ちでストレスになることもある。友達や家族に対してストレスになることを出来るだけ少なくしてほしい
- 人間として扱ってほしい
- 必要なのは認知症の専門家
- 一つのサイズでみんなが着れる服はない、人それぞれ違う、認知症も同じ
- 認知症の専門家は認知症とともに生きている人
- いろいろなタイプの認知症がある、いろいろな段階がある、いろいろな価値がある
- その為に私達の声を聴いてほしい。私達を使ってほしい

医療について

- 医療の場では当事者に希望をあたえるのではなく希望を奪っている
- １年前は一言二言しか話が出来なかったが１年半前に薬を変えたら話が出来るようになった
- 医師はそのあとの暮らしはどうなるのか教えてくれなかった。現在はその人達を教育する機会がある
- 診断直後の支援をどうしたらよいのか、医師や看護師を私達が変えていかなければならない
- 診断後３年の間、認知症とともによく生きるための支援には何も出会えず、間違った情報がうつを発生させた
- 診断時に医師からどこかへ行ってみたらと言われることが全体の２％しかないので支援につながらない
- 診断によって私の人生はすべてが変わった
- 患者と人とは大きな違いがある。私達は患者ではなく人である

仲間との出会い

- 当事者と出会い笑ったことにより自分の気持ちを話すようになった。ブログでこのことを書いてくれた仲間がいた
- 私はブログをしているが世界から声がよせられている
- アメリカの47州で当事者団体が出来た
- 私を励ましてくれた人の存在があった。その人が「立ち上がることの出来ない人の為に戦って下さい。諦めてはいけません」と教えてくれた

認知症の人の権利をまもる

- 認知症とともに暮らしている人の声が大切
- 認知症になった人をまきこんでいく事が大切
- 今までの生活を続けていく権利がある
- 認知症の情報を知る権利もある
- ベンチャーも当事者を抜きにしたものにお金を投資するのではなく、当事者の話を聴いたものに投資するべき
- 98人の当事者に調査をして国家戦略に関して関わる人が５人出てきた

前向きに生きる

- 人生に前向きに活動をやろう
- 認知症で人生が終わるわけではない、新しい人生がはじまる
- 人生は楽しむもので、認知症と一緒に前向きに生きる
- 認知症はそんなにひどいものだと思っていない
- 私は認知症とともに生きている人の話をした

テクノロジーについて

- ＺＯＯＭを使って当事者の話し合いをしている。疲れるので１時間半以内にしている
- パンフレットはインターネットであげて見てもらうようにする
- テディベアのぬいぐるみや毛むくじゃらの犬などソフトなテクノロジーがうまくいく
- オンラインで人とつながり続けることが大事、自宅にいたいと思っている人が多数である
- 暮らしでやりたいことを予測して教えてくれるＡＩやスマートフォン
- 本人にとっても家族にとっても使えるテクノロジーが必要で、使う人にきちんと聴いてほしい
- 認知症の人にあったテクノロジーを使って希望をもって暮らせるように
- 人間としての生活を機械に置き換えられない
- テクノロジーを使う
- テクノロジーを使ってこれからも生活していきたいと思っている
- １人で出かけているのでＧＰＳを使っている

介護家族から

- 当事者の自立を考えるようになった
- 食事の管理などしていたが止めた
- 自分の時間をもつようにした
- 介護をやっていない人と付き合うことが大切

本人登場
私らしく仲間とともに
No.156

井上（いのうえ） 敏範（としのり）さん

67歳・奈良県支部

会社の卓球サークルで知り合った奥さまと二人暮らし。得意の卓球を楽しみ、また近隣でのカフェや「家族の会」のつどいなど、交流の機会をたくさん持っておられます。７月開催の奈良県支部「本人交流会」で、ご夫妻にお話を伺いました。　（編集委員　松本律子）

出張先から職場に戻れない…

夫は、58歳で早期退職をして、次の職場で働いていたのですが、2014年、日帰り出張先から会社に戻れず、鶴橋（大阪）から「もう家に帰るわ…」と、電話してきました。驚いて、近くの脳神経外科を受診しました。軽度アルツハイマー型認知症の診断でした。家では普通の生活ができていましたが、会社では症状が出ていたかもしれません。

退職～運転免許証の返納

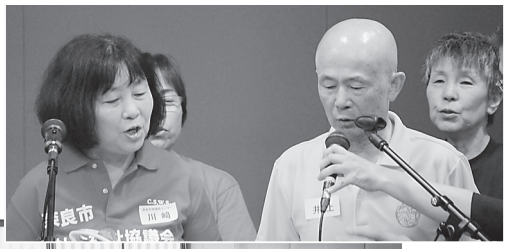
本人は65歳まで勤める気持ちでいたので、退職することにしばらくは「なんで？」という気持ちのようでした。2015年、県立奈良医大でのアルツハイマー型認知症の確定診断で、「空間認識ができない」と言われて、翌年に運転免許証を返納しました。わりとすんなり、受け入れてくれました。

卓球は夫婦共通の楽しみと交流の機会

地域では、町の体育館で卓球ができるので、勤めの傍ら、不定期ですが、30年来継続して通っていて、その間、子どもや大人の卓球教室を指導し、体育協会の副会長もしていました。

今でも週３回は通っています。大人になった教え子に挨拶されると、「だれ？」という場面もありますが、長い付き合いのつながりを感じます。

孫にはピンポンの相手をし、近隣の町のオレンジカフェや「家族の会」の行事、卓球試合など、機会があれば、張り切っています。



「本人集会」の卓球の試合で活躍する井上さん（左奥）▼

▲「本人集会、コンサート」で歌う井上ご夫妻（右２人）と音楽療法士

また、昨年は奈良市でラン伴に参加しましたが、今年は、地元の町でラン伴に参加する予定です。

「嫁さんは嫌がるかもしれないが、100歳まで頑張る」

つどいには夫婦で参加し、話に加わって、「100歳まで頑張る」などと言っています。生活全体としては、穏やかな状態を維持しています。

週１回のデイサービス以外は、いつも二人でいるので、イライラすることがあります。

しかし、つどいで、夫の状況や日々の介護の気持ちを吐き出して聞いてもらって、また気を取り直しています。

情報コーナー　本人交流の場

（詳細は各支部まで）

宮城◉11月1日・15日㈭10:30～15:00／翼のつどい→泉区南光台市民センター
山形◉11月21日㈬13:30～15:30／若年性認知症の人と家族のつどい→さくらんぼカフェ
埼玉◉11月24日㈯11:00～14:30／若年のつどい・上尾→上尾市プラザ22
神奈川◉11月11日㈰11:00～15:00／若年性認知症本人と家族のつどい→横浜市二俣川地域ケアプラザ
静岡◉11月13日㈫10:00～13:00／若年性のつどい→富士市フィランセ西館
愛知◉11月10日㈯13:30～16:00／「元気かい」→東海市しあわせ村
鳥取◉11月10日㈯11:00～15:00／西部にっこりの会→旧俣野小学校
広島◉11月3日㈯・祝11:00～15:30／陽溜まりの会東部→福山すこやかセンター
長崎◉11月13日㈫13:30～15:30／若年性認知症の人と家族のつどい→させぼ市民活動交流プラザ
熊本◉11月3日㈯・祝13:00～15:00／若年期認知症のつどい→県認知症コールセンター

介護初心者の悩みに応える

“つどい”は知恵の宝庫 138

担当／福井県支部
協力／本部電話相談員

※あなたのご意見、ご感想をお待ちしております。

MRI検査を怖がる義父に検査は必要でしょうか？

昨年、85歳の義父が脳梗塞を発症し、脳血管性認知症と診断されました。リハビリ病院へ転院してから失神を繰り返しましたが、MRI検査中に動いてしまい、原因はわからないままです。車イス生活となったため、高齢の義母では介護が厳しく、今は長期のショートをお願いしています。

利用している施設でも失神することがあるとのことで、受診を勧められました。循環器の検査では異常がなく、再度MRI検査の予定ですが、義父は「あのジー・トントンという音が嫌なんや」と言います。義弟も「かわいそうだから無理にしなくても」と言います。義父が怖がる検査を無理に受けさせるのはしのびなく、このままで残りの人生を全うさせてやりたいと思うのは家族のわがままでしょうか？　（相談者　50歳代・嫁）

検査を受けるよう説得しました▶

私の母にも同じ症状がありました。母はしんどいわけではないので、このままでいいと言っていましたが、私は心配で何もせずにはいられなくて、検査を受けてもらうことにしました。検査の当日、親戚の人や兄弟にも病院に来てもらい、皆で説得し、納得してもらいました。検査の結果、失神の原因となるような重大な病気はないと医師から説明を受け、安心できました。

施設の職員と話し合いましょう▶

お義父さまが以前受けたMRI検査のことを忘れないのは、よほど怖かったのでしょうね。家族として嫌がっていることを無理強いしたくないと思うのは、わがままではないと思いますよ。施設の介護スタッフや看護師との話し合いの場を設けてもらい、失神した時の対応や、不測の事態が起こった場合の考え方を含め、お義父さまの思いを第一にしたいという家族の意向を伝えましょう。

検査を受けるため薬を使うこともできます▶

MRI検査はじっとしていなくてはいけないことや、大きな音がすること、時間が長くかかること、狭いトンネルのような空間の中に入らなくてはいけないことなどの難しさがあります。検査中にじっとできない場合はお薬など（眠くなる薬）を服用していただいて、眠った状態で検査をすることもできるので、検査を受ける病院に相談してみてください。高齢の方でも安全に受けられる検査ですよ。

無理に検査をしなくてもいいのでは？▶

高齢の方の場合、苦労していろんな検査をしても、はっきりとした原因がわからないこともあります。また検査の結果、原因がわかっても、治療に激しい苦痛が伴う場合もあるなど、年齢を考えると必ずしも治癒を目指せないこともあります。お義父さまが嫌がっているのであれば見合わせ、経過をみられてはいかがですか？検査の必要性も含め、かかりつけ医に相談してみましょう。

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 京都市上京区猪熊通丸太町下ル
仲之町519番地 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

ぽ～れぽ～れ８月号
「夜間のトイレに困っています」を読んで

医師や看護師に相談しては？

●長野県　Aさん　70歳代　女性

夜間にトイレに頻回に起こされるのはつらいですね。私も何回も起こされました。ただ私の母は夜間だけでなく、昼間も頻尿でした。ある年の８月（亡くなる４年前）は、夜間せん妄と妄想があり、ほとんど眠ってくれませんでした。どうしたらよいかと悩み、医師に相談してもこれ以上の安定剤は出せないと言われ、困りました。

母にお茶をいれてもちょっと口をつけるだけで、ごく少ししか飲まず、もしかしたら脱水症ではないかと考えて、尿量を測るのは大変なので、飲水量を測ると、一日で600～800ml。10日くらいの記録ですが、これではせん妄がでても無理ないかと自分のうかつさを反省しました。なかなか水分を摂ってくれないので、ゼリーにしたり、果物や好きなジュースにしたりと工夫をしてとにかく水分摂取するよう努めました。たぶん少しの尿が濃尿になり、膀胱を刺激して尿意を起こしていたのかと思います。せん妄も治まりました。

（中略）

もし排尿に問題がなければ、昼間の生活がきちんとできているかのチェックをしてみましょう。一日ベッドでうとうとした生活なら、夜はそう眠れないでしょうから、トイレに通うことになるでしょう。デイサービスの利用はなさっているのでしょうか。排尿については医師とか訪問看護師に相談したらいかがでしょうか。いろいろな問題点があっても、必ず原因があるものです。探してなるべく手抜き、息抜きをしましょう。

どこかで割りきることも必要

●大分県　Bさん　女性

私の母も95歳を過ぎたころから、昼夜を問わずトイレ通いが頻回になりました。失敗したくない気持ちと、尿が少量溜まっても敏感に尿意を感じる、過活動膀胱の両者があったと思われます。過活動膀胱に対しては、薬を使って少し改善しましたが、口渇の副作用が出て、中止せざるを得ませんでした。

日中はデイサービスに行っていたので、トイレ通いも歩行のリハビリというような気持ちで対応してくれていたようです。夜間は同じ部屋で寝ていましたが、転倒・転落がなければそれで良いと腹をくくって、私が睡眠導入剤を飲んで睡眠を確保するようにしました。母がベッドとポータブルトイレを往復していても、放って置くようにしました。熟睡はできませんが、どこかで割り切ることも必要かと自分の経験から思っています。

このような状態が１年～２年続いた後、脳梗塞を発症して寝たきりになり、現在は施設入所中です。

長風呂をやめさせたい

●奈良県　Cさん　70歳代　女性

要介護１、80歳代の夫は、週３回デイサービスに行っておりますが、行くのを嫌がります。迎えに来てもらい、無理矢理連れて行ってもらいます。どうすれば自分から行くようになるのでしょうか？

家でお風呂に入っていたのですが、２時間から３時間、入っています。何度も出るようにお風呂場に声をかけに行きますが、座っているだけなのですが、なかなか出ようとしません。相談したら、デイサービスで入るように言われたので、そのようにしていますが、やはり家でお風呂に入ると言って、バスタオルを持って風呂場に行きます。今日は入らないと何度も言って納得させます。どうすれば長風呂をやめるでしょう。

前向きに交流会に…

●愛知県　Dさん　40歳代　女性

実母を介護して３年になります。昨年は状態の変化に対応できず、疲れきり、友人と疎遠になったり、「なぜ？どうして？」と24時間、眠れませんでした。

「家族の会」の交流の場を知り、少しずつ精神のバランスが戻ってきた感じです。皆さん、熱心に体験談を聞いてメモをとっている。自分はまだ明るく笑いながら交流する余裕はないのですが、前向きにどんどん交流会に出かけて、再び家族関係を見つめなおそうと考えています。

不安やつらさを軽くしたい

●神奈川県　Eさん　40歳代　女性

80歳代の母は去年、アルツハイマー型認知症と診断されました。母は「生きていても仕方がない」と口にするようになりました。少しでも不安やつらさが軽くなるなら、私は認知症のことを理解しようと思います。母は同じ悩みを持つ方と気持ちを共有できたらいいなとも思っています。

介護の日々は勉強と体験

●岡山県　Fさん　40歳代　男性

2011年、父親がアルツハイマー型認知症、母親がレビー小体型認知症と同時に診断され、僕の介護の日々が始まった。『打てる手はすべて打ってやろう』と考え、介護保険制度、成年後見制度を利用したり、主治医は脳神経外科の先生だったが、内科や整形外科、精神科の先生にも協力してもらい、両親の代わりに老人会の社会奉仕活動に参加して、地域の人と関係を作ったりした。毎日が忙しく、抗うつ薬を多めに飲んだりしたが、それでも今考えると、介護の日々ほどいろんなことを勉強し、いろんな体験をしたことはなかった。関わってくれた人すべてに「ありがとう」である。

今度は自分の番

●滋賀県　Gさん　80歳代　女性

いつも楽しみに「ぽ～れぽ～れ」を読ませていただいています。介護を終えて27年が経ち、今度は自分がされる番になりました。どうにかして、世話をかけずに、いつまでも元気に過ごしたいものです。それを願っています。

※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。