

平成19年度老人保健健康増進等事業報告書

認知症を知り地域を作るキャンペーン
：本人ネットワーク支援事業

報 告 書

本人ネットワーク支援委員会 編集

平 成 2 0 年 3 月

社団法人 認知症の人と家族の会

目 次

1 . 事業の概要	
1) 事業の目的	3
2) これまでの経過	3
3) 本人ネットワーク支援委員会	7
2 . 本人同士で話すことの意味	8
交流会のシーン 1 例より	
本人交流会の必要性と社会的意味	
3 . 本人交流会	1 1
鹿児島交流会に参加した佐藤雅彦さんのコメント	
4 . モデル地域での本人交流会の実施	1 3
5 . 支援者養成研修	1 4
6 . だいじょうぶネット	1 5
7 . 2 0 0 8 年度事業イメージ	1 8

資料 1 : 本人同士で話すことの意味

資料 2 : モデル地域支援の概要

資料 3 : 本人交流会がどこでも可能なのだろうか?こんな場合どうする?

資料 4 : 本人交流会の進め方マニュアル

資料 5 : 新聞掲載記事

1. 事業の概要

1) 事業目的

本人ネットワークとは、認知症の本人同士が知り合い、意見交換やお互いの経験を共有することができるように、また、自分たちの思いを社会に伝えるために“認知症の人同士がつながっていく”ことです。

支援委員会では、本人ネットワークが各地で充実していき、当自者自身の組織を作ることを支援し、継続的な活動を進めていく体制の整備をはかることを目的に事業を進めました。

2) これまでの経過

本事業は、2005年4月から「認知症を知り 地域をつくる」キャンペーンの事業の一環として始められました。

2005年度は、認知症の本人の活動を支援している家族会やデイサービスなどの訪問調査、アンケートなどを行い、本人を支援していく方法を明らかにしていきました。2006年度はそれらを基に、様々な活動を通して本人同士の交流を支援しました。特に2006年10月に開催した日本ではじめての「認知症の人による“本人会議”」は多くの反響をよび、アピール文の中にもあるように、仲間と出会うことの大切さが再認識されました。

2007年は、本人会議を“本人交流会”とし京都と鹿児島で計2回行い、特に鹿児島の本人交流会では、マスコミに交流会の内容を公開し、広くこのような場が必要ということを知ってもらえるようにしました。このような全国から集まってもらう“本人交流会”の他に、認知症の人の住んでいる身近な地域で交流の場が広がるように、モデル地域を設定し本事業の委員が訪問して本人交流会を行うのと平行して、地域での支援者を養成するための研修を行いました。また、インターネットによる本人同士の交流の場所として「だいじょうぶネット(本事業のホームページ)」の中に「本人ブログ」を立ち上げ交流の場を広げました。

本人交流会 京都 鹿児島

モデル地域による本人交流会

支援者養成研修

「だいじょうぶネット(本事業のホームページ)」

表1 2006年度と2007年度の事業概要

本人ネットワーク支援事業の目的

認知症の方同士が知り合い、意見交換やお互いの経験の共有ができるように、また、自分たちの思いを社会に伝えるために認知症の人同士がつながっていくための支援を行うこと

2006 年度

本人会議



本人同士で話し合う場を作りたい

- (1) 仲間と出会い、話したい。助け合って進みたい。
- (2) わたしたちのいろいろな体験を情報交換したい。
- (3) 仲間の役に立ち、はげまし合いたい。

認知症であることをわかってください

- (4) 認知症のために何が起きているか、どんな気持ちで暮らしているかわかってほしい。
- (5) 認知症を早く診断し、これからのことを一緒にささえてほしい。
- (6) いい薬の開発にお金をかけ、優先度の高い薬が早く必要です。

わたしたちのこころを聴いてください

- (7) わたしはわたしとして生きて行きたい。
- (8) わたしなりの楽しみがある。
- (9) どんな支えが必要か、まずは、わたしたちにきいてほしい。
- (10) 少しの支えがあれば、できることがたくさんあります。
- (11) できないことで、だめだと決めつけないで。

私たちの思いを聞いて
仲間との出会いが大切

本人会議アピール文

自分たちの意向を施策に反映してほしい

- (12) あたり前に暮らせるサービスを。
- (13) 自分たちの力を活かして働きつづけ、収入を得る機会がほしい。
- (14) 家族を楽にしてほしい。

家族へ

- (15) わたしたちなりに、家族を支えたいことをわかってほしい。
- (16) 家族に感謝していることを伝えたい。

仲間たちへ

- (17) 暗く深刻にならずに、割り切って。ユーモアを持ちましょう。

2007 年度

本人交流の場をさらに認知症
の本人の身近で行うために

本人交流会

2007 年 6 月 京都にて 7 人参加

2007 年 10 月 鹿児島にて 7 人参加
より多くの人に知ってもらうために
報道機関公開で本人交流会を実施

モデル地域での
本人交流の実施

より身近で本人交流が行われるよ
うに、モデル地域を作って促進

研 修

本人交流会が各地で継続的に実施
されていくための、支援者の研修
を実施

インターネット
による交流

インターネット上でも本人たちが
つながっていけるように、「本人
ブログ」の立ち上げ（だいじょう
ぶネット）

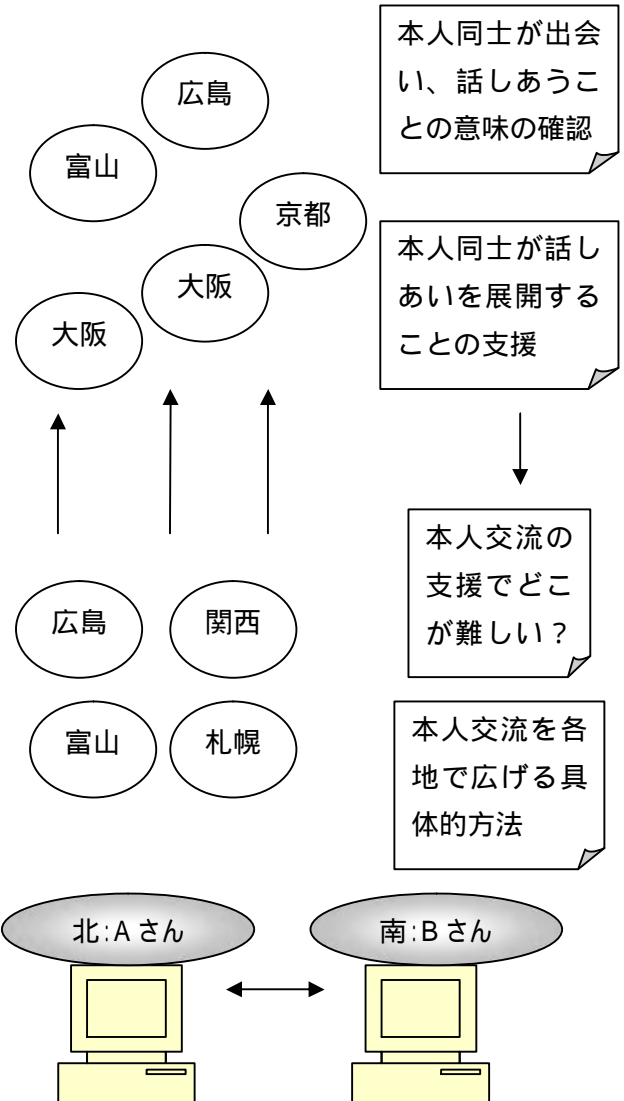


表2 平成 19 年度本人ネットワーク支援委員会実施状況

月	委員会	本人交流会	支援者養成研修	モデル地域支援	備考
6	第1回3日	3日京都		17日京都	
7			28日富山	8日愛都の会 12日弘済院 29日富山	
8			25日大阪	9日弘済院	15日ワーキング
9	第2回15日			2日富山 9日愛都の会 13日弘済院	
10		28日鹿児島	6日大阪	11日弘済院 21日京都	
11			23日広島	8日弘済院 11日富山、 愛都の会 24日広島	
12				13日弘済院 22日広島	23日ワーキング
1			5日札幌 20日広島	10日弘済院 13日愛都の会	
2	第3回7日 報告書作成				
3	報告会				

3) 本人ネットワーク支援委員会

本人ネットワークを作っていくための方法を検討するための支援委員会を今年度も3回行いました。

(1) 委員会メンバー (*委員長)

家族の会等関係者

認知症の人と家族の会 高見代表、松本常任理事*、勝田常任理事

彩星の会 干場代表

支援者の立場

物忘れカフェ 奥村典子

滋賀県 田淵よしみ

浅香山病院 柏木一恵

認知症介護研究研修東京センター 永田久美子

大阪市社会福祉研修・情報センター 沖田裕子

(2) 委員会の開催

第一回 2007年 6月3日 17:00~19:00 京都 認知症の人と家族の会本部

第二回 2007年 9月15日 17:00~19:00 京都 アバンティ

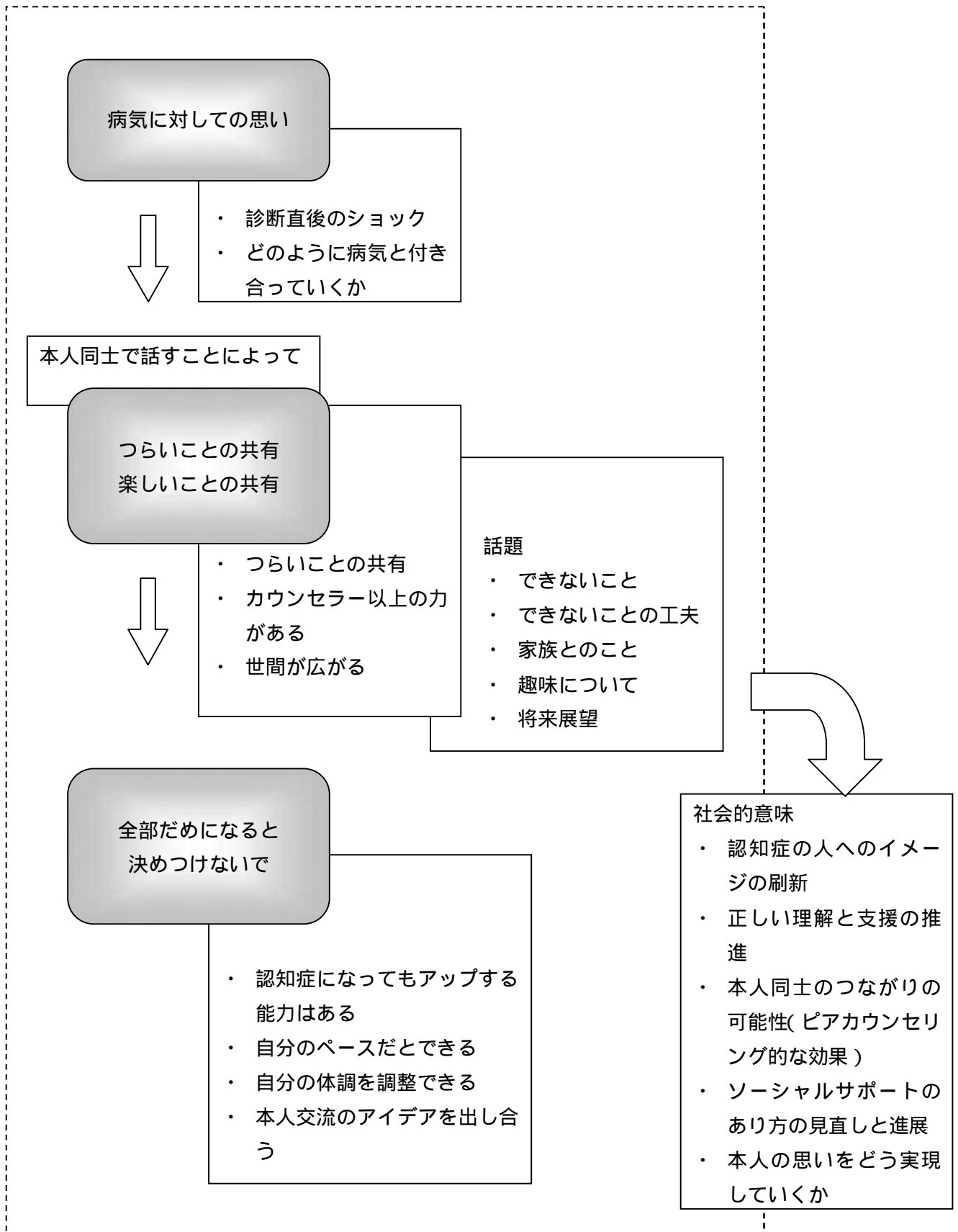
第三回 2008年 2月7日 18:00~20:30 京都 認知症の人と家族の会本部

第一回は、京都での本人交流会の直後に実施し、交流会の振りかえり、19年度の本人ネットワークの内容について検討しました。第二回は、活動の報告、鹿児島での本人交流会のあり方について検討し、マスコミへの公開を決定しました。これは、本人ネットワークを広げるために、マスコミに公開し広くこの取り組みを知ってもらうためでした。第三回は、19年度のまとめと20年度の計画について検討しました。



2. 本人同士で話すことの意味

本人交流会やモデル地域での交流会で語られたことから、次のようにまとめられました。



交流会のシーン1 例より(詳細は資料1参照)

<つらいことの共有>

シーン1

- G ほんと、つらかった。何で生きてないといけないのかなって。毎日疑問。死んだらいけないっていわれるけど……。自由にしたいなって。もう、ぐちゃぐちゃ、なんですよ。涙で。だいたい、落ち着いて、冷静になりつつあるんで……。私は、PTA……とか、いろんなことがしたかった……。
- A やっぱし、私も……コミュニケーション……。今のうちに、イエスノーで答えられるように質問してください……。って。頼んでおけばいいのでは。難しいですかね。
- G 書けないのよね。書いてもまちがうし……。
- 沖田 Cさんね、テレビを見る気持ちがなくなってきたって。
- C 見る気がなくなった……。見るときはみるけど。
- 沖田 疲れるの？
- C 8時……。時間ね。ああ、今日もわすれた……。
- G することがないことが一番つらいですね。
- A 一番つらいですね。
- E バタバタしてるときは……。もうよかねって。思っ。こんなにつらいとは。
- A 自己管理するのが大変。人に指示されるほうが楽なんですよ。
- E でもね、カチンときますよ。

<カウンセラー以上の力がある>

シーン2

- B 皆様方とお会いして感じたのは、カウンセラー以上の能力がある。自分の感性、考え方とかがすぐわかる。悩んでる方々の相談相手が十分お答えできる。
- A 悩む必要はないですよ。何も悩む必要は無い。今を生きてたらいいと思います。
- B なるほど。スポーツでも人生でもまねするのが一番早く上達する。
- A そう。教えてもらってもなかなか覚えられない、僕らもうね。
- 沖田 BさんがAさんに勇気づけられたみたいに、今度はBさんが仲間を勇気づけて。
- A 書いて発表して下さいと言われても書けない。書こうとすることにおいて疲れちゃう。何を書こうって。
- 沖田 書くのでもやっぱり途中で「さっきこう言ってたよ」とか言ってくれる人がいたら多分もうちょっと書きやすいと。「Aさんさっきこんなん言ってたからそれ書いたら」とか。
- A そうそう。ボランティアであれば。家族やったら「言うてたやん。書きーな」と言われる。「そんな事言うてたか？」って今度は反抗心が出てくる。
- 沖田 一緒ですよ。私も家族には反抗するしね。そんなもんです。お互いやっぱり甘えが出る。
- A 遠慮をしつつ。持ちつ持たれつで、会話ができるのがまあいい。
- B これからつらいことありましたらA先生に。
- 松本 こうやって仲間ができるでしょ。それが一番大きい力になります。

(アルファベットは本人、松本：松本委員長、沖田：沖田委員)

本人交流会の必要性と社会的意味

京都と鹿児島の本⼈交流会や、モデル地域の交流会では、認知症の本⼈同士が知り合い、意見交換やお互いの経験を共有することができました。

「病気に対しての思い（診断直後のショック、どのように病気と付き合っていくかなど）」、「つらいことや楽しいことを共有する」中で、本⼈同士が話すことが「カウンセラー以上の力がある」「世間が広がる」という意見が出されました。さらに、認知症になってもアップする能力がある、本⼈交流会のアイデアを出すなど「全部だめになるときめつけないで」ほしいといった意見も出され、本⼈同士で話すことによって、自分たちの可能性を見出し何かをしようという意欲がわいてきていました。

これらの意見が共有されたこと自体が、認知症の本⼈同士が話す意味（意義）であり、本⼈交流の場の必要性が再認識されました。

そして、本⼈交流会の効果は、参加した本⼈たちにとって意味があっただけでなく、社会的な意味も大きくあります。鹿児島の交流会では、

「アルツハイマーだから、なにもかもわからないっていうんじゃなくて、感情のほうは残っている」
「一人の人間として、アルツハイマーの患者ではなくて、今までの友人、知人として付き合っほしい」

という意見がありました。社会全体が、認知症の人へのイメージを刷新していく必要があります。彼らの言葉こそが、これまでのイメージを払拭させる機動力になると考えられるので、これからも、彼らの言葉をもっと社会に伝えていく必要があります。そして、認知症の人を決してわからないのではなく、豊かに感情は残っていて、これまでの人のつながりを求めていることを伝え、正しい理解と支援が行えるように推進していくことが重要です。

これらは、ソーシャルサポートの見直しにもなるでしょう。サポートの基本に「本人の思い」を置き、それをどう実現していくかと考えていくことが、認知症の人にとって必要です。

「（診断だけではなくて）どういうことに注意して、生活していけばいいか、そういう心のアドバイスみたいなものがあればいい」

という意見もありました。診断が早期に可能になっても、どのように生活していったらよいかのアドバイス、一緒に考える人がいれば、認知症の人の生活は暮らしやすくなっていくことが考えられます。

私たち支援者は、認知症の人の言葉から、彼らが求めている支援を知ることができます。

また彼らがお互いの経験を共有できる場を作ることによって、希望と知恵を彼ら自身が生み出していくことができるのです。

今後も、認知症の人の身近で本⼈同士の交流の場を作ることと、全国へ情報を“認知症の本人”発信で行うべく事業を進めていくことが必要であると考えられます。

3. 本人交流会

2007年度は、本人交流会を2回行いました。それぞれの内容は、前頁にしました。

<交流会の概要>

2007年度第1回 認知症の人“本人交流会”

日時場所:2007年6月3日 京都

参加者の概要(7名)

性別: 男性 5名 女性 2名

年代: 50代 4名

60代 3名

同居家族: 配偶者と同居 6名 娘・孫と同居 1名

診断名: アルツハイマー 4名 認知症 4名

診断時期: 2004年 2名 2005年 3名

2006年 2名

介護保険の利用状況と受けている介護保険サービス:

要介護認定を受けている 3名

受けていない 4名

マスコミ対応: 支援委員のみ



2007年度第2回 認知症の人“本人交流会”

日時場所:2007年10月28日 鹿児島

参加者の概要(7名)

性別: 男性 5名 女性 2名

年代: 50代 4名

60代 3名

同居家族: 配偶者と同居 6名 独居 1名

診断名: アルツハイマー 7名

診断時期: 2001年 2名 2002年 1名

2005年 2名 2006年 2名

介護保険の利用状況と受けている介護保険サービス:

要介護認定を受けている 2名

受けていない 5名

マスコミ対応: 公開



鹿児島交流会に参加した佐藤雅彦さんのコメント

交流会のコメントと普段思っていることを書きました。

高齢者の認知症を抱えている方に会って、認知症になったら新しいことを覚えるのができなくなる人が多い中でパソコン教室に通われて、新しいこと挑戦する姿に感銘を受けました。

認知症になっても、すべての人が新しいことが覚えられなくなるわけではありません。私は認知症になってから、携帯電話のメール操作を覚えました。

認知症を抱える人が、コンサートや行事などに、人生を楽しむことに理解を示しサポートしてくれるひとが多く現れることを希望します。

低料金で見守りだけを必要とするひとに（認知症が初期段階の人）、付き添いサービスを提供する団体（NPO法人等）ができればよいと思いました。

認知症を抱えていても、初期段階ならば、映画、演劇、コンサートなどの娯楽を楽しむことができることを世間にしてもらいたい。

認知症は誰でもなる病気、決した特殊な恥ずかしい病気ではないことを世間にしてもらい、何も分からなくなる怖い病気だとゆう偏見をなくしていきたい。

昔はガンは死にいたる恐ろしい病気だとかんがえられていましたが、今は早期に発見されれば、治療できる病気になりました。アルツハイマー病は徐々に日常生活が一人でできなくなりますが、初期の段階では急に話せなくなったり、意思の疎通できなくなる病気ではありません。知的能力がおちても、言われたことは忘れても、そのときの感情は進行がかなり進んでもおぼえていますので、決して何もかもわからなくなる人ではありません。

一般住民が認知症の正しい知識を持ち、認知症を抱えた人が住み慣れた地域で住み続けられるサポート体制をみんなで作っていきましょう。

認知症になって生活に不都合、不便なことがたくさん発生していますが、不幸だと考えたことはありません。

「生かされていること」に感謝して、幸せな気持ちで毎日過ごしています。

認知症になって、何もできなくなったと思うのではなく、認知症になってもまだたくさんできることがあり、できなくなったことに目をむけるのではなくまだできることに感謝して毎日暮らしています。

テーマを本人が文書にまとめることができないときは、同伴者が本人の考えを文書にして本人に渡せばよかった。

2,3人意見の発表があったら、それについて他の参加者の意見を進行係がもとめないと、話が続かない。（全員が話しを得るまで、意見を控えていたら最初のかたの発言を忘れてしまう。）

次々にある人の意見に他の人がその意見についてのコメントがなく話もりあがらなかった。

自己紹介の病歴（認知症になって苦いおもいをしたこと）はマスコミがいると話しづらい。

2007年11月8日

4. モデル地域での本人交流会の実施(資料2参照)

本人のより身近で本人同士で話せる場を作るために、モデル地域に支援委員が出向いて行き、その地域で本人交流を実施していってもらえるように支援しました。

モデル地域

- * 認知症の人と家族の会富山県支部
- * 認知症の人と家族の会広島県支部
- * 認知症の人と家族の会京都府支部
- * 若年認知症支援の会「愛都の会」
- * 大阪市立弘済院付属病院で月1回実施「木曜の会」

大きな紙に、今日の参加者、話したことなどを書きます



次回読んで思い出す手がかりにすることもあります

実施地域の1例紹介

本人交流会とサポーター養成を行って

認知症の人と家族の会富山県支部では、昨年度から支援者の養成研修と平行した形で、認知症の本人や家族のつどいをはじめていました。本年度は、本人支援者養成研修を組み込んだ支援員養成の研修を行い、同時に本人や家族のつどいも参加してもらおう中で、本人や家族の求める支援について学んでもらっていました。昨年度に引き続き、認知症の本人たちのつどいも家族のつどいと別に約1時間ずつ実施されました。

これらのつどいの中から、認知症の本人たちは、次第に仲間意識が深まっていっているようでした。

研修の成果としては、地域包括支援センターの職員がサポーターとしてしっかり定着してくれたようです。家族や本人が尋ねたい制度利用について、答えてもらえるので心強いみかたができたのではないのでしょうか。また、研修に参加していたデイサービスの職員の配慮で場所が借りられることになり、本人たちの集まる場所と機会が増えたようです。12月には、クリスマスケーキを皆でデコレーションし、夫婦ごとにケーキ入刀したとか・・・どんな気持ちだったのでしょうか。

この研修から若年認知症の本人と家族がもっと集まりたいと「てるてるぼうずの会」が立ち上がりました。企画もご本人たちがなさっているそうです。現在、5組の夫婦を中心に1ヶ月2回集まり、他に高齢の認知症のつどいと一緒に集まっているので、10日間に1回集まっているそうです。

5月中旬には全国の仲間呼びかけて2泊3日くらいの交流会をやるかと企画中です。卓球やバドミントンの大会もやるかと話し合っているそうです。

このように、サポーターが増え、本人の居場所作りは、少しずつ広がっていています。



- ・ 本人会議や本人交流会の後、交流があります。
- ・ 本人交流会に参加して調子がよくなっています
- ・ 次に会うのが楽しみになっています
- ・ 地域で仲間と役割を見つけています

5. 支援者養成研修(資料3・4参照)

本人交流の場を広げるために、主にモデル地域で研修を実施しました。

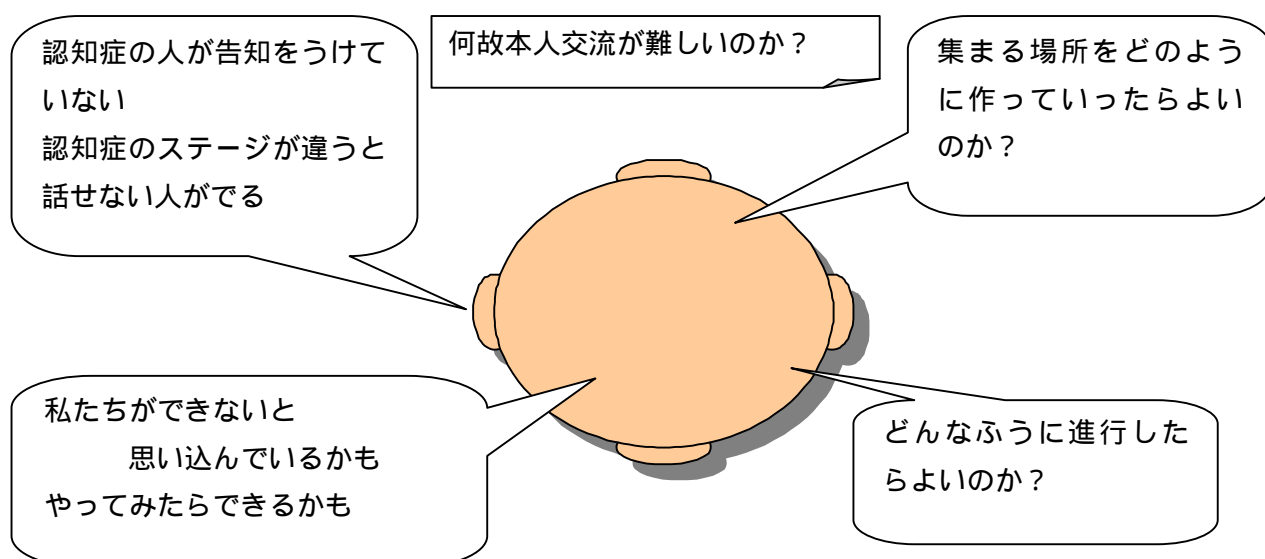
研修の場では、認知症の本人たちが交流が難しいと思う理由を明らかにし、どのように支援を考えていったらよいか、具体的にロールプレイを通して学んでもらいました。モデル地域では、この研修をきっかけに、これまで実施していなかった本人交流会を実施するようになったり、自分たちで交流会の司会を行うようになった地域がありました。その結果、本人が支援者と話す場面だけでなく、本人同士が交流会以外の場面でも会話が生まれ、家族の会などに積極的に参加するようになりました。さらに、家族の会のつどいだけでなく、他にも集まる機会をもつことに発展した地域もありました。

研修の内容

時間	内容・方法	ねらい
10分	導入 研修の目的について	研修の目的や研修の流れを確認する ビデオなどによるイメージの共有
30分	本人が話し合う支援が困難と思う理由 *個人ワーク *グループワーク	本人の話し合いを促進するために何が困難だと感じるかについて、個人ワークの後、グループで話し合い、支援の障害となっていることを明らかにする。
30分	発表	グループワークで話し合われた内容について発表し共有する。
10分	休憩	
30分	ロールプレイ	参加者のうち5人に認知症の人になってもらって、本人の話し合いの場に参加してもらう。どのように話を進めていくかについて、他の人は観察する。
40分	意見交換	ロールプレイを見て、「もし自分が認知症だったら」という視点で意見交換し、どのように支援していったらよいかについて検討する。

研修を受けた人

家族の会の世話人等や、デイサービスやグループホーム等で今後本人の交流の促進を出来る人。



6. だいじょうぶネット



だいじょうぶネットの書き込みの一部を紹介します。

<http://dai-jobu.net/dablog/blog/> にアクセスしてください。

現在の様子(2008年2月)

買い物リストを作成して持っていたにもかかわらず、買い忘れが発生するようになりました。これからは、筆記用具をもって行き、買った商品は買い物リストより消していくように、しなければならなくなりました。同じ本を2冊も買うようになりました。最近買った本は購入リストを作り、書店にいくときは、蔵書リストとして持ち歩き、同じ本を買うのを防止しなければならなくなりました。

精神科デイケアで絵手紙をはじめました。

アートセラピー教室に行って粘土で植木鉢をつくりましたが、その日の日記に書くとき今日粘土でつくった、「植木鉢」という単語が頭に浮かんでこなくなりました。

日によって、体調の良いときと悪いときの差がはげしく、体調が悪いときは昼間まで起きられなく、なにも行う気力もなくテレビも見ることがなくなりました。

書類、部屋の鍵をなくすことが多くなりました。アルツハイマーの病気は着実に進行していますが、私はクリスチャンで信仰があり神様がお許しになられたことだけが、起こると確信していますので将来への不安はありません。

投稿者 まさ:2008年03月01日 | 04:42:42 | コメント(0) | トラックバック(0)

お初です

年も残す所あと3週間あまりになりました。

これからが、冬本番夫々各自ご自愛下さい。

今日障害者の支援されている方による、障害者が作られた商品などを、公開して販売し、支援しようと言う催しが有りました。県内いろんな所施設なりで活動されている事を知り、我々認知症と言う障害があっても活動して、皆さんより元気を貰ったり、たまには上げたりして活動の輪を広げれば素晴らしい事だと思いました。(会場で同時開催のクリスマスフェア？でフィンランドラップランドからほんまもんのサンタクロースさんが来て、子供たちと楽しんでました。)

まずは就労に結び付かなくても、ワイワイガヤガヤして何か活動できる場を作り、少しづつでも皆が楽しく意見を交換して、お互いを励ましあう事が、出来るようになれば良いなと思います。皆さんの実践報告・アイデア知りたいですね。本日はこれにて閉店させていただきます。

投稿者 極楽トンボ:2007年12月11日 | 16:17:02 | [コメント\(0\)](#) | [トラックバック\(0\)](#)

自分の可能性を信じ何かはじめよう

認知症になると、新しいことは始められないと、考えがちですがこれは誤りです。思いついたものはダメとかできないと思わず、まずはじめてみましょう。つとまらないと思ったらストレスがたまらないうちに、止めましょう。まず何かを始めましょう。私は、習字と第九の合唱と聖歌隊の合唱を認知症になってから始めました。習字は字の書きじゅんが覚えられなくすぐに止めました。第九の合唱も楽譜がよめなく歌詞がドイツ語のため挫折しましたが、聖歌隊の練習は3年目にはいりますが今も続いています。新しいことではなく、女性なら(これはなにも女性とは限りません男性でかまいませんが)週に1回ご飯をたくとか、洗濯ものをたたむとか負担にならない程度に、自分のできることを始めましょう。

自分に役割があると生活に張りがでできます。自分に役割がなにもないと、生活に張りがなく充実した人生がおくれません。

投稿者 まさ:2007年11月30日 | 06:33:45 | [コメント\(0\)](#) | [トラックバック\(0\)](#)

まだ、書き込みは2人しありませんが、まささんは、ブログに書き込みを行っていることで、自分の暮らしからメッセージを、支援する人や認知症の人、家族に伝えていきます。

今後、ブログへの書き込みたいという方、意見を送りたいという方は、メール、FAX、郵送でかまいませんのでお送りください。

誰かが代筆されたものを送っていただいても結構です。

ブログへの参加をお待ちしています。

「あなたの体験」や「思い」を聞かせてください

ご本人の...

自分自身のいろいろな体験

今の気持ち、思い

自分なりの楽しみ、したいこと

家族、友人、隣人、職場の仲間など

周囲にわかってほしいこと

仲間へ伝えたいこと

その他、自由！

どんなことでもかまいません。

ささいなことでもかまいません。

ひと言、ふた言でもかまいません。

匿名でもかまいません。



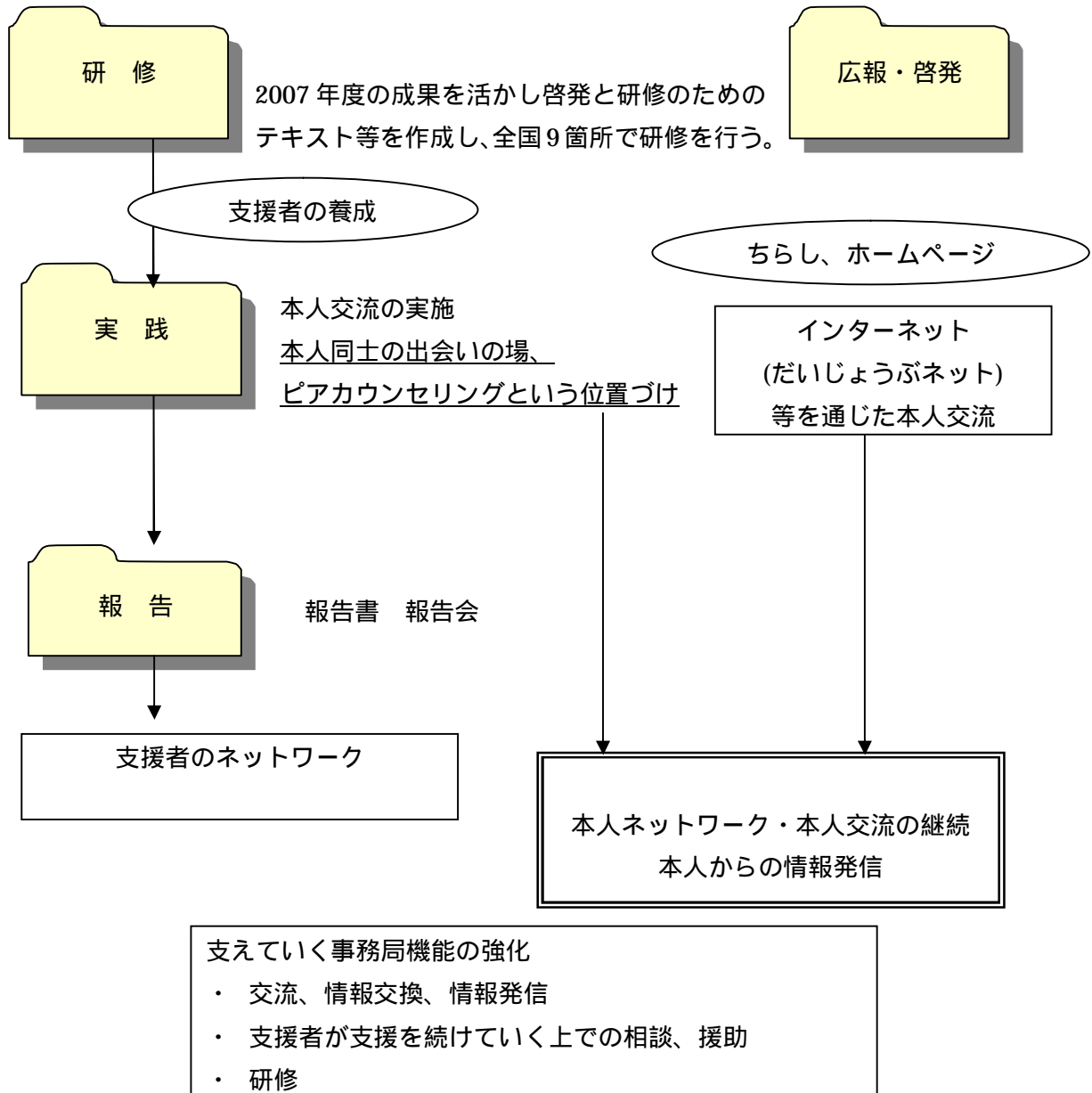
ご家族や周囲のみなさんへ

少しの支えがあれば、「声」を発信できる方が大勢おられます。・普段、本人が口に出している言葉・こんな場面でのこんな言葉・さりげなく聞いてみたら、伝えてくれたこと 本人にかわって、本人の思いや願いをお伝えください。あくまでも、「本人が伝えたいこと」を大切に 少しでも、



7. 2008年度事業イメージ

2008年度は、認知症の人の身近で本人交流が行われるようになるように支援者を養成する地域を増やすとともに、本人同士がつながり合えるように本人のワーキングチーム作りを支援していきます。



資料1:本人同士で話すことの意味

病気に対しての思い

診断を受けた頃の気持ちを話す

シーン1

沖田 Fさんは・・・病名がわかる前に苦労があった。

F 症状があって2年くらいで診断。

沖田 診断受けてから2年ということは4年前くらい前から。

F 4年です。自分でおかしいな、と思って病院に行ってたんだけど、病名がわかった時にびっくりして。病気知らずの体だったので。

シーン2

B Eさんはどうなん？私は病名わかったときに価値観のチャンネル変えた。今からは迷惑をかけると思って。それまではスポーツもやってたし自信のかたまりだった。だけどそういう事したら、一人しかいない家族と私だったから、向こうに逃げられたりしたら大変になる可能性がある、と思ったので、すぐ、即切り替えた。どんなことがあっても耐えようと。

M すごい決断ですね。

B それだけ人間の業は解決つかないような事があるんだなと。

沖田 家族の会で家族は話をして、自分のストレスは別のところで解決してもらってというのが家の中が変わってくるのかな。

シーン3

D 病気になった時は訳わかんないで、すごくストレスになって、死のうかと。それくらいのわけがわからん気持ちがあったんで、あれからいろいろ話聞いたり出かけたり、少し落ち着いてこんなもんかと。病気と付き合っていないと、と達観した。それしかない。薬でも開発されればいいが、使えるようになればいいんでしょうけども、すぐには間に合わないの。

自分たちでお互いけんかせんように。どっちも気分のいい時、悪い時ありますからね。大なり小なりできるだけそういうのが無いように心がけている。

なんかいい情報でも入れれば教えてもらえたら助かると思いますけど、なかなかそれもすぐにはないですからね。

シーン4

沖田 もう7年目。病気になって。今の気分はどう？

D 別に、どうってことはない。ぜんぜん。

沖田 ますます、元気になっているようですが。

D ますますってことではないけど、やっぱり、このアルツハイマーのこと考えると、カーッときたりね。

沖田 カーッとくるの？

D きますよ。やはり。悔しくて、人のに負けたっていう。

- B カーッときますよ。気短になりますよ。短気になる。
D 人に負けるのが嫌いだったの。性格的に。だから、腹が立つの。癪に障ると思って。
B よう似てる。

沖田 こんなこともできたのになって。

- B 根気がなくなる。

沖田 根気がなくなるの。

- D 私は無いな。根気がなくなるっていうのは、
とにかく、徹底的にやらないと。

- B 新聞よんで

沖田 根気がなくなる・・・

- D 根気が無くなるっていう感覚は私はないな。
そうれより、悔しいっていうのが、そっちをやんなきゃなんない

沖田 Dさんは悔しいっていう気持ちが先に立つ。

- D だからね、負けるかっていう感じになってね。

つらいことの共有、楽しいことの共有

つらいことの共有

シーン5

- G ほんと、つらかった。何で生きてないといけないのかなって。毎日疑問。
死んだらいけないって言われるけど・・・。自由にしたいなって。
もう、ぐちゃぐちゃ、なんですよ。涙で。
だいたい、落ち着いて、冷静になりつつあるんで・・・。
私は、PTA・・・とか、いろんなことがしたかった・・・。
ただ、まだ、わかっているよねって、・・・。今の状況・・・。
- A やっぱし、私も・・・コミュニケーション・・・。今のうちに、イエスノーで
答えられるように質問してください・・・って。頼んでおけばいいのでは。
難しいですかね。
- G 書けないのよね。書いてもまちがうし・・・。
- 沖田 Cさんね、テレビを見る気持ちがなくなってきたって。
- C 見る気がなくなった。・・・。見るときはみるけど。
- 沖田 疲れるの？
- C 8時・・・。時間ね。ああ、今日もわすれた・・・。
- 沖田 時間を忘れて、見られない。今日も忘れたって思うらしい。
- 松本 皆さん、どうですか。時間がイメージできないことってありますか。
- A 僕もありあますよ。DVDレコーダーを買って、番組表をクリックするだけ、やっと
最近できるようになった。難しくてできないと思って諦めていたんだけど、機能が・・・。
- E 私なんか逆だもんね。ますます・・・。
- F 私は、字とかはあまり、気にしないですね。

自分のやりたいことと、いうことで。

父と野菜作りとか、新しいことにチャレンジしようと、今年くらいからやって。

G することがないことが一番つらいですね。

A 一番つらいですね。

E バタバタしてるときは……。もうよかねって。思って。こんなにつらいとは。

A 自己管理するのが大変。人に指示されるほうが楽なんですよ。

E でもね、カチンときますよ。今日もうちのやつが“ どんどん今日の朝も……。

頭きますよ。(笑)

認知症による苦しみ

シーン6

F 私はみんなに助けられて。一番つらいのはメモができない。字が書けない。頭の中に入れるものはほんの少ししかできない。筆記は得意中の得意だった。だめになった。ドレスも作っていた。全部得意なことが根こそぎできなくなった。自殺した方がいいと思った。

字が書きにくい

シーン7

M 毎日書くことに書きちゃうもので。パソコンなら僕は字が書ける。打てば。

沖田 Fさんはパソコンはやった事が無い？

F 機械オンチなんです。がんばろうと思っている。

M こうやってやっとこさ字になって。書いているときはほとんどひらがな。

F ひらがななら何とかできる。为什么呢。

沖田 やっぱ難しいんですね。

M 漢字なんて文字って言うのは神様が使うもの。普通の人には使わない。パソコンなら漢字が書ける。軍隊なんていうのも書ける。中にはスラスラ書いてある。100分の95ぐらいいはだめになる。

沖田 Eさんは字は？

E 書けないけど今でも書きますよ。

F いいな。

B 私は当用漢字、自分でテストしたら3分の1ミスがある。

沖田 漢字ドリルみたいなので。Cさんどうですか、皆さん家族のことも言ってるし、……いってるし。

C 字は書きにくいですね

家族といかに付き合っていくか

シーン8

B 家族とすれば、私がボーっとしてたり、普通の健常者の働きが出来ないのでイライラ。イライラしたのを納めるのも、本人が自分でしないといけないわけですよ。という事は、私は家族のイライラがわかるから、全部私の自由を捨てました。全部どんな事でも、トイレに行くときも「トイレに行ってくるから」と言って。あったこととか全部言わないと忘れて言わない事は隠したみたいにとられる。過保護にしてもらいたくないのに過保護になる。

ダラダラダラダラして家の中でゴロゴロして、もう虫みたいに邪魔なわけですよ。気分も悪いし。私が運動していると、家族は安心なわけですね。どこか気持ちのいい線とか、家族が HAPPY になってもらえるのはどういう努力をすればいいかっていうのは本当に難しいです。

たまに歩いて行こうとすると、覚えたとおりの時間帯でそこにとどかないんです。それで家族がイライラしているのがわかるから、あきらめるんです。

沖田 家族の気持ちをすごく感じておられるんですね。

B そうしないと生活そのものができあがって明日にいかない。その責任がある、っていうのが。

・
・

沖田 それはでも D さんも最初の頃は悩んでたんじゃないかな。最近のご家族は気分がよさそうな感じでしょう。

D そうですね。なんかやっぱり。

仕事をしなく家におるから、まあそれにそれしか現実することないですから。趣味で習字やっていますが。あとカラオケ習いに行ってああいうことしかしとらんので。仕事らしい仕事してないので残念やな、と思うんですね。

沖田 D さん自身は家族に気をつかうことないのですか

D 自分でできることは少しでも、例えば洗い物するとか、飲み水入れるとか、汚れていれば掃除するとか。家の事はせにやいかんと思ってる。あれくらいせんといかんかなあと。

沖田 家の中で自分のできる事は。最初の頃。

B さんの家族は家族会のつどいにあまり行っておられないのかな。

B 行ってます。私が認定された時に勧められて。

沖田 D さんの家族は行き始めてからかわった。

D と思いますね。

・
・

A 今の B さんが言われたことは十分わかります。

沖田 家族が今イライラしとるな、とか？

A はい、全部予測はできます。

ここだけの話やけど。無視するということやね。そうすると何も言わない。この頃はあまりしゃべらない。よけい家の中の雰囲気が悪くなる。家に帰るのが嫌になる。精神状態が良ならず、だからいつも言うとおりに私は1人で生活したい、..出たい、とこうなってくるわけですよ。家にいたくないという症候群です。サラリーマンの方が家に入りたくない、という家庭に入ってくるんです。旦那さんたちのね、わかりますね、そういう気持ち。

・
・

沖田 今、B さんはその家族の気持ちを気遣って、なかなか難しいなというお話と、あと家でどうやって過ごしていくかっていうのが。

A 家族はある程度さらっと流してやってほしいです。

沖田 いちいちあれもこれもこうじゃないといけないと言わないで。

A 僕の場合はわかってるんです。やってる事。しかしすぐ忘れるんです。それに対して家族が「また

やりよる。また・・・」というのがわかったらもう黙ってほしい。もうこういう行動に行くんやなあってというのはわかるはずやから、それを口に出して言うといやになってしまう。だからやめちゃう。自分で外に散歩行きたいとなったら、自由に行かしてあげてくれはったらいい。「なんで私の仕事あるのに付いて行かなんの」ってなる。

沖田 自分の予定と合わないからじっとしてよ、みたいな？

A だけど本人さんはまだ十分自分で判断されて、わしこんなに遠くまで行ったらあかんなあ、と思って、とりあえず近所だけでも回って帰ってこられる、それができるとまたちょっと遠い所に行こうかという感情がでるんじゃないか。

沖田 自分で按配してる。

A そうそう自分でペース作るとすばらしい毎日送れる。それを先に心配してパッパパッパと先に読んでよに言われると「もうええわ出たくない」「一緒についてもらっても・・・いわれるし、もういいわ」とそういう感覚が僕らは起こりますね。

本人同士と話すことは、カウンセラー以上の力がある（ピアカウンセリング）

シーン9

B 皆様方とお会いして感じたのは、カウンセラー以上の能力がある。自分の感性、考え方とかがすぐわかる。悩んでる方々の相談相手が十分お答えできる。

A 悩む必要はないですよ。何も悩む必要は無い。今を生きてたらしいと思います。

B なるほど。スポーツでも人生でもまねするのが一番早く上達する。

A そう。教えてもらってもなかなか覚えられない、僕らもうね。

沖田 BさんがAさんに勇気づけられたみたいに、今度はBさんが仲間を勇気づけて。

A 書いて発表して下さいと言われても書けない。書こうとすることにおいて疲れちゃう。何を書こうって。

沖田 書くのでもやっぱり途中で「さっきこう言ってたよ」とか言ってくれる人がいたら多分もうちょっと書きやすいと。「Aさんさっきこんなん言ってたからそれ書いたら」とか。

A そうそう。ボランティアであれば。家族やったら「言うてたやん。書きーな」と言われる。「そんな事言うてたか？」って今度は反抗心が出てくる。

沖田 一緒ですよ。私も家族には反抗するしね。そんなもんです。お互いやっぱり甘えが出る。

A 遠慮をしつつ。持ちつ持たれつで、会話ができるのがまあいい。

B これからつらいことありましたらA先生に。

松本 こうやって仲間ができるでしょ。それが一番大きい力になります。

世間が広がる

シーン10

沖田 Dさんは去年の10月本人会議に参加されて、お友達も増えて、それからまた家族も変わったような気がする。Dさんも自信が出た感じ。

D それもありますね。ああいう人と会うという事は世間は広いなと。

全部だめになると決め付けないで

全部だめになると決め付けないでほしい

シーン11

M わたしもこんな事ができる・・・自分がやりたいと思えば何でもやっちゃう。

沖田 私も何とかできるんじゃないかと思えるような。

M 俺の方がいいんじゃないかと思わせるような。

沖田 なるほど。あの人がやってるんだったら私も、って。みんなあきらめちゃう、病気になったとたんに趣味もあきらめちゃうし、周りの人もそれはできないだろう、って思っちゃうっていうのがあるかもしれないね。

M どんなことでも全部ダメになる人って決めつけられてるでしょ、今まで。そうじゃない部分が全部の人に残っている。違う特徴が。それを考えると・・・僕らだって豊かになると思う。好きな事がある人はそれをまっしぐらに行くと。それで迷惑かけんように生きれば。

A ちょっとした補助とアドバイスあれば自由に生きられる。家族があまりにも縛り付け過ぎという感じを僕は受けます。介護しすぎ。病院介護の人もやりすぎ。過保護と言うかこの人はできない、ウロウロさせたらあかん、監視しとかなあかんという感覚。それならそれで「必ず私にどこどこ行くとときよ」と言っておいたらいい、

沖田 Bさんの言うように、トイレ行くのにも「トイレ行って来ます」って。

A そうそう、それで良いんですよ。家族は安心してまかされたらよろしい。患者さんをね。どこも行かないです。便所やったら便所しか行かないです。

沖田 便所行ったら帰ってくるかな、って心配しなくてもいい。

A それで帰って来なかったらちょっと覗くだけでいいんです。ああちょっと長い事・・・してたな、でよろしい。

B 先日福岡の会に行かせていただいたとき、福岡大の教授の先生が、認知症あっても他の脳の部分が補完してより活性化して、例えば絵なら絵が上手になったりする事があるからあきらめないで努力しなさい、っておっしゃっていただいたんですけど。
なんかこう交流して、皆様方から今日はすごく暖かい気持ち、心に染み入るようなお話をいただいて本当にありがたいと思う。

認知症になってもアップする能力はある

シーン12

F イメージどんどんかわっていくんだから、変わらなくちゃ。

B 認知症になっても能力アップすることがあるんじゃないか。歩き方、言葉の使い方でわかる。

自分のペースだとできる

シーン13

A そうやと思うね。僕がこういう病気になって思うのは自分の部屋が欲しい。

沖田 ないですか？

A 有ってもないですね。そうすると閉じこもるという心配。監視してなかったらいつもごろごろ寝てる・・・すればできるんですよ。頭もちょっとスカッとしてくるしね。でもその時間も何も無い

状態ではね。しんどいですよね。

沖田 すると頭がスカッとする。

A そういう部屋があって、自分で家の中を、部屋の中をかざってみたり、模様替えしてみたり、する事も楽しいし、そう思ってやろうとするんだけど、ちらかっていると言われる。でもまとまらないから、一度にはできない。やりだしてもね。

沖田 一度にできないと、模様替えなんかも一度にできないと、散らかしてると。

A という様に見られますよね。する時間がなくてそうになっていくということが家族の中では理解されない。

・
・

F 片付けが下手になる。綺麗好きだったんですよ。だんだんできなくなる。

A 自分の部屋が有れば自分の城として守りたくなってくるんですよ。机でも置いて。ステレオも置いて。カセットも置いて。それやと自分で何でも取り出せるんですよ。取り出せないです。今やったらね。

F 食事の支度できるけど、包丁どこにいったかわからない。それがあるから疲れる。やっぱりダメだ、頭痛くなる。もうできない。一服するとできる。

A 一服すると、自分の気持ちが変わるとできるよね。

F ああ私だけじゃなかった。

自分の体調を自分で調整できる

シーン14

M しゃべりすぎ。こういう時は後が危ない。ペースが見えない。一番いい時が一番悪い時だったりする。

A 一服しながら。

沖田 いい時も有れば悪い時もある。眠れない日もあれば寝すぎて困る日もある。病気があると何でも病気のせいにするけど。

A 今日がいいが、昨日みたいにざわつくとしんどくなる。気持ちが落ち着かない。

沖田 ざわついてうるさい所はしんどくなる。宴会の時は？

A あれは楽しかった。

沖田 総会の時にいなかった。総会の時消えた。みんなで挙手してる時とかにおらんようになって。そしたら後でみんなと喋って。まあそうやって自分で調整。皆さん自分のことは自分が一番良く知ってるからできるはずなんですね。

A 自分で判断して逃げださなしゃあない。

本人交流会のアイデアを出し合う

シーン15

M 今度、書道展やったら。写真部も。

沖田 それはいい提案。

D なんでもいい。作品展みたいな。

F 書道、私も好き。登山が大好きなんです。

沖田 Dさんは、前に来られていた富山の人のところに集まって、黒部も行ったって。まだ雪が積もっていたって。ここでの出会いを元にメール交換して。どこか旅行行ったりしましょうとか、本人会議に参加されなかった、さんもいかれたんですよね？

D そうです。

沖田 一緒にね。そうやって輪が広がっていく。作品展に行ったり、旅行に行ったりもいいですね。ここで喋ってるだけじゃなくてね。

M もう2回くらい……。

B いつかみんなでドンチャン騒ぎに。私らもうちに來ていただきましたら。

・
・

沖田 温泉とか。是非今度は旅行とか作品展とかいいですね。

F あそこらへんきれいですね。

シーン16

ブログやメールをすると家族が誤解する恐れがあるからできないという話しの後に

M 僕のブログ友達でこういうことがあるんです。中学校か高等学校、どっちかの先生やっていて、男の先生が認知症で今年の4月退職して家族と先生と2人でホームページを毎日交代で書いてて。

B 楽しいでしょうね。

M 好きなことを好きなだけ自分のことを書くわけ、家族は家族で。さわやかなんですよ。今のところ困ったことはないと言う。定年前に退職して生徒たちに「こういう病気で退職する」と公言した。説明してやめられたという。その方のところにたくさんいろんな方から励ましの言葉やああしたらこうしたらと言う提言はいただいている。

資料 2 : モデル地域支援の概要

モデル地域においては、認知症の人の集まる場で、支援委員会の沖田が司会をして本人交流会を実施した。何回かは、つどいなどを実施している団体のサポーターに司会をお願いし、地域で独自で実施できるようにした。

・認知症の人と家族の会京都府支部

若年認知症の家族会において、家族とは別に本人のつどいを行っている中で実施。

6月17日	時間:14:00～15:00	本人:11人	サポーター:13人
支援委員の沖田が司会をし、本人同士の話し合いを行う。本人の中で司会の揚げ足をとってふざけたような会話をしてしまう人がおり落ち着きもなく、なかなか話がすすまなかった。皆の輪から離れた所に座った本人が一人いたが、皆の話を聞いてサポーターに話しかけるのを、上手くサポーターが聞いて皆の輪に返していた。途中より、音楽療法のピアノ伴奏によって、皆で懐かしい歌を繰り返し歌う。			
10月21日	時間:14:00～15:00	本人:6人	サポーター:12人
家族の会のサポーターが司会をし、本人同士の話し合いを行う。治療の一環でホースセラピーを受けている方の話から、乗馬体験談となり、戦争時のこと、幼いころ乗った思い出から田舎で暮らし、出身校のことなどが出てくる頃には皆笑い声も聞かれるようになった。音楽療法の人の伴奏で歌った後、天気がよかったので近くの公園まで散歩をする。			

・認知症の人と家族の会富山県支部

若年、高齢の認知症の本人と家族が参加するつどいの中で、本人交流会を実施。つどいのサポーター養成も同時に行われていたので、9月と11月は研修に来ていた人もサポーターとして参加した。

7月29日	時間:10:55～11:55	本人:5人	サポーター:3人
この日は、若年認知症の人が5人集まり交流会を行った。まだ、仕事をしている人がいたため、仕事のこと、日にちの確認をどのようにしているか、頭痛などの症状、アリセプトのこと、日記をつけていることなどが話された。			
9月2日	時間:12:15～13:00	本人:6人(+家族2人)	サポーター:8人
若年認知症の人が4人、高齢の人が2人参加し、主に若年の人が話していた。パソコンをするかしないか、旅行などの話題。前頭側頭葉変性症の2人の参加者(うち1人は初回参加)は、家族がそばに来るとおちついて、一人の人は手紙の代読、もう一人は参加者の似顔絵をかいてくれた。			
11月11日	時間:11:30～12:45	本人:5人(+家族5人)	サポーター:4人
若年認知症の人を中心に、このつどいの他にも集まる機会が提案され、サポーターの事業所で行うことなど、計画が本人、家族とともに話し合われた。			

・認知症の人と家族の会広島県支部

若年認知症のつどいの中で、本人交流会を実施。すでに、何回か世話人が司会をして実施している。

11月24日	時間:12:50～14:40	本人:2人	サポーター:3人
男性2人が話しやすいようにと車で外出した。車の中、外出先で、見たものや思い出したことを話題にし、自動販売機でジュースを買うなどの際に2人で協力して購入してもらった。車で外出しなかったグループは、認知症がもう少し進行したメンバーでその人に合わせてカラオケなどを楽しめるようにサポートした。			
12月22日	時間:12:50～13:30	本人:5人	サポーター:5人
本人交流会用に別の部屋がとれなかったため、会場の共有スペースに円形になって座り実施。初めての人も2人いたが、違和感なく参加。参加者の中には、よく知っているサポーターに、言葉が思い出せない部分の援助を求める人もいた。話題は、年末なので今年の感想と、来年の抱負。			

・愛都の会

若年認知症の本人や家族を支援する会がつどいの中で実施。これまでも、本人のために卓球や作業など過ごし方を工夫していたが、改めて本人の交流会をしていなかった。9月は愛都の会のサポーターが交流会の司会をした。1月は愛都の会と沖田で司会をした。

7月8日	時間:13:40~15:20	本人:7人	サポーター:7人
病気のショック、症状、はじめて家族の会に来ることになった時の戸惑いなどが、女性の参加者から語られると、他の参加者からも「気にしてはいるけどあまりよくよしない」などの意見が出された。また、愛都の会でこれからどこに行きたいかという意見も多く出された。			
9月9日	時間:14:15~15:00	本人:	サポーター:
愛都の会のサポーターが司会を行った。はじめの方に「困ったこと」について話題にしたためか、展開が難しかったようである。はじめの方はポジティブな話題の方がよかったかもしれないと感想があがっていた。また、身体状況(トイレが近い)などを「困ったこと」として出されると、それへの答え方が難しいということも上げられた。1回目よりも本人同士で語る場面が見られた。			
1月13日	時間:13:30~14:30	本人:8人	サポーター:4人
愛都の会のサポーターが中心となり司会をした。つながりが難しそうなところを沖田が司会をサポートした。初めて参加の人もいたが、スムーズに話が続いたが、立ち去り行動のある人が奥に座ったため、退室時に集中力が欠けた。弘済院で継続して参加している人は、いつも病院で話すより雄弁に話していた。			

・弘済院付属病院

病院の診察日に合わせて2年ほど前から定期的に継続しているグループ。参加者のうち5人の家族はいつも外来で、家族だけで話しているが、1人の家族のみ希望があり本人のグループに参加している。初回参加や必要時には家族と本人と一緒に話をすることもある。告知は全員受けており、医師の判断で参加者を決めているが、病気的话题に皆が積極的なわけではない。しかし、会話の中で病気的话题が出て、避けることなく話す。

7月12日	時間:14時~15時	本人:6人(+家族1人)	サポーター:4人
1ヶ月の近況報告。参加者の一人が1日1万歩を目標に歩いていることを話す。2時間くらいかかると、いつもより積極的に話す。他の参加者で歩いている人も、健康のために歩いていることを話す。			
8月9日	時間:13時半~15時	本人:7人(+家族2人)	サポーター:4人
1ヶ月の近況報告。戦争の体験の話など。はじめての参加者があり、アリセプトの話題が出る。効いている、効いていないなど、それぞれの意見を話す。			
9月13日	時間:14時~15時	本人:7人(+家族1人)	サポーター:4人
1ヶ月の近況報告。産婆さんの話、汗疹の話、アリセプトが10mg 飲めるようになったが、皆は飲んでいかなど、副作用について自分の体験を話す。			
10月11日	時間:14時~15時	本人:7人(+家族1人)	サポーター:4人
1ヶ月の近況報告。12月に忘年会をしたいという意見が出て、計画を立てる。忘年会の思い出など話す。			
11月8日	時間:14時~15時	本人:7人(+家族1人)	サポーター:4人
1ヶ月の近況報告。来月の忘年会について。お酒は飲めるのか、医師に聞いてほしいなどの意見が出る。お酒が飲めるか、何が好きかという話題になる。			
12月13日	時間:14時~15時	本人:6人	サポーター:4人

1ヶ月の近況報告。忘年会に行く前の交流会。忘年会にどうやっていくか、お酒は飲めるかについて。来年の抱負について。

1月10日	時間:14時~15時	本人:5人	サポーター:4人
-------	------------	-------	----------

1ヶ月の近況報告。忘年会の思い出。正月をどのように過ごしたか。今年目標などについて話す。

資料3:本人交流会がどこでも可能なのだろうか？ こんな場合どうする？

研修では、様々な角度から本人交流会の支障になると考えられることがあげられました。それらに対してQ&A方式で記述します。内は本人交流会などの本人の発言

Q:認知症の本人同士の話は可能ですか？

A:その場に座ることを望む人は誰でも参加できます。支援者側が、話せないと決めつないで、仲間の中でなら話せる人もいるのです。わかってもらえる相手だと本音は言えますが、わかってくれそうな人でないと言えないということは、認知症の有無に限らずあることですね。自分の欠点は言いにくいものですが、同じ経験をもつ人同士は、交流会に参加していた本人が言っていたように「カウンセラー以上の力がある」のです。支援者と1対1で話すことも大切なことですが、認知症の本人同士で話すことは他の人と話すこと以上の力があるのです。

シーン1

B 皆様方とお会いして感じたのは、カウンセラー以上の能力がある。自分の感性、考え方とかがすぐわかる。悩める方々の相談相手が十分お答えできる。

Q:自己否定、混乱している人に話し合いは難しいでしょうか？物忘れを気づいたときに、この先の不安、苦しみ、怖さが悶々としているように思います。

A:混乱している状態にもよりますが、このように悩んで、悶々としている人にこそ本人同士で話すことは重要です。介護家族が同じ介護家族と出会い、話し合うことによって、力づけられるのと同様に、本人も同じ病気を持つ人と話すことによって力づけられるのです。

例えば、シーン1では、Gさんのつらさが語られ、Aさんが「つらいですね」と共感しています。そしてEさんのつらいときに諦めてしまいたくなる気持ちが語られています。また、シーン2では、Fさんから出来なくなってしまうことが語られ、Aさんが自分の体験を話し、Fさんが「私だけではなかった」と安堵しています。

シーン1

G ほんと、つらかった。何で生きてないといけないのかなって。毎日疑問。死んだらいけないって言われるけど……。自由にしたいなって。もう、ぐちゃぐちゃ、なんですよ。涙で。
(中略)

G することがないことが一番つらいですね。

A 一番つらいですね。

E バタバタしてるときは……。もうよかねって。思って。こんなにつらいとは。

A 自己管理するのが大変。人に指示されるほうが楽なんですよ。

E でもね、カチンときますよ。

シーン2

F 片付けが下手になる。綺麗好きだったんですよ。だんだんできなくなる。

A 自分の部屋が有れば自分の城として守りたくなってくるんですよ。机でも置いて。ステレオも置いて。カセットも置いて。それやと自分で何でも取り出せるんですよ。取り出せないです。今

やったらね。

- F 食事の支度できるけど、包丁どこにいったかわからない。それがあるから疲れる。やっぱりダメだ、頭痛くなる。もうできない。一服するとできる。
- A 一服すると、自分の気持ちが変わるとできるよね。
- F ああ私だけじゃなかった。

Q:告知されていないと難しいのではないかと？認知症の自覚はあるのでしょうか？自分が認知症だと認められないと話し合いは無理なのではないかと？

A：告知するのは医師の仕事です。医師でない私たちは、認知症だと言わなくても「ここに来ている人は皆、物忘れで悩んでいます」とは言えます。共通点は伝えた方がよいと思います。物忘れの自覚は皆あると思います。否定するほど、強く自覚しているかもしれません。しかし、否定している人に参加を強制することはできません。しかし、いつも「あなたのためのこの場が開かれている」ことを伝えることは大切なのではないかと思います。

病気のことを語れるかどうかは、個人の性格や周りが病気について語ることを支えられるかどうかに関係しているでしょう。言いにくいことを話した時にどう反応されるかということ、本人は不安に思っているでしょう。ですから、言いにくいことを話した時には、他の人もどうであるか聞いたり、話した人に共感することが重要となる。次のシーンのように本人同士で共感し合えると、安心して病気のことも語れるのです。

シーン1

- G することがないことが一番つらいですね。
- A 一番つらいですね。
- E バタバタしてるときは……。もうよかねって。思って。こんなにつらいとは。
- A 自己管理するのが大変。人に指示されるほうが楽なんですよ。
- E でもね、カチンときますよ。

Q:「なぜこの場所にいないといけないのか」その場所が理解できないと難しいのではないですか？

A：本人交流会で、その場所が理解できず「怒る」という表現で戸惑いを表していた人がいました。その場所が理解できるように支援することで、理解してもらえた後は、自分の意見も言い、その後怒ることもなく、最後に体操を他の参加者の指導のもとに、皆と一緒にしていました。

このようなことは、最初に特に重要で、最初がスムーズに理解できるように支援すると、本人は落ち着いて、その場に合った行動をとることができるのです。

その場の理解が難しそうな人がいたら、情報が伝わりやすいように隣に座り、その場の情報を伝えましょう。

<伝えること>

- 1) その場所にどういう人がいるか
- 2) 何をしないといけないか、しなくてもよいか
- 3) 繰り返す
- 4) わかってもらえてよかったことを伝える

シーン1

C 認知症のこと、おたくら、良くわかってはるから。

こちらが、認知症やから、どれだけ痛いかということを知りたいんでっか。ほんだら。

沖田 いや、皆、1) 同じ病気だから・・・。

C まあ、だいたい、似たね。

沖田 うん。2) 話したいことがあったら、話そうよっていう・・・。

だから、話したくなかったら、話さなくていいのよ、べつに。

C うん。べつに、話してもいいよ。

沖田 3) 話したくなかったら、話さなくてもいいよ。それは、自由だから。

C そういうことなら、こっちも気が楽になる。

それまでは、話、いうても、さっぱりわからへんもんね。こっちは。

沖田 そうですよ、突然呼ばれて。

C 何、話したらいいか・・・。

そういわれたら、検討はできる。

沖田 そう、絶対話さないといけないということではないから。

シーン2

C 今まで何を言うんてるんかなと。

沖田 ああここでね。話してくださいと言われてたんだけど、いったい何を話せばいいのかと。

C あー。

沖田 今ちょっとわかってきた？

C あーわかってきた。

沖田 4) すっきりした？

C そやから話してくださいと言われても頭にくるからね、余計。今、別にそんなね、すっきりです。すね。すっきりでないこんなこと話されんからね。あーすっきりです。

沖田 4) よかった

C すっきりしましたよ。

皆さん騒がしてすみませんでした、どうも

Q: コミュニケーションがとれるのだろうか？ その場に座ってられる集中力や体力がない、表現する言葉もわからない場合は無理ではないですか？

A: 言葉が出ないのには、いろいろな理由があると思いますが、言葉の数が少なくても、あるいは言葉は出なくても表情であらわすことができる人もいます。その場に参加する気持ちが少しでもあれば、交流はできるのではないのでしょうか。

集中力が途切れるのは、本人のせいだけでなく、サポートの方法にも左右されます。途中でお茶を入れたり、トイレに立つ人に皆の注目がいくと、集中力が途切れます。途中でサポーターが場の空気を止めてしまうようなタイミングでお茶を勧めたり、トイレに行く人にさりげなく誰がついていくかなどサポーターの役割を分担することも重要です。

また、今何を話しているのかわからないと、やはり集中力がとぎれます。前の人が出たことを忘れてしまいますから、繰り返し伝えたり、「 さんが について話します。皆さん聞いてください。」というように、集中を促すことも時に必要です。

Q: 議題を出して結論を出すのは難しいのではないのでしょうか？

A: 必ずしも、議題を出して結論を出さなくてもよいのではないのでしょうか。まず、自己紹介から関係を作っていき、出会いを丁寧にすることが大切です。

話題は毎回、同じことでも、たわいのないことでもよいのです。仲間とその場を共有したということが重要なのではないのでしょうか。毎月繰り返していると、そんなに新しい話が出て来なくなります。それでも1ヶ月どう過ごしたとか、季節のことを話すのでよいのです。サポーターがそれに飽きてしまわないように、毎回のテーマのようなものを考えてもよいかもしれません。また、どこかに行く計画を立てるなど、サポーター側が、議題を用意することもあるでしょう。そこで、本人の希望を引き出すことができればよいのではないのでしょうか。

Q:年齢の差があったり、男性ばかりだと無口で話がはずまないのではないのでしょうか？

A：年齢の差は、話題に大きく影響します。若年認知症の人と、高齢の認知症の人では、話題は異なるので、年齢が同じようなグループがよいでしょう。しかし、年齢の差があっても一緒に話し合えないわけではありません。男性ばかりでも、参加者の興味のあることならば、話は弾みます。参加者の興味や共通の話題を見つけることも必要でしょう。

<話題>

- * 生まれた所の話、両親や祖父母の話
- * 学生時代の話（どこの学校だったか、卒業式、初恋、得な教科・苦手な教科）
- * 趣味の話（山登り、旅行、絵、音楽、スポーツなど）
- * 将来展望
- * ライフスタイル（日課、お酒、たばこ、ギャンブルなど）
- * できないこと、できないことの工夫

Q:認知症の人とそうでない利用者と一緒にできますか？また、認知症のステージは同じくらいの人とでないとなりにくいのでしょうか？

A：認知症の人とそうでない人のところでラインを作ってしまうのは、まず私たちではないでしょうか。そこをふみこえることが必要ではないでしょうか。認知症かどうかではなく、その場を一緒に過ごせる気の合う人同士かどうかではないでしょうか。認知症のステージは同じくらいの方が話はスムーズです。でも、ステージを同じにしなければ、交流できないわけではありません。言葉がなかなか出てこない人には、事前に意見を聞いておくとか、本人の得意なことを話題にするなどの方法で、緊張しないように配慮することで参加することができます。

資料4：本人交流会の進め方マニュアル

本年度の交流会や研修などを通して、昨年度作成したマニュアルを更に加筆し詳しくしました。

1. 交流会の開催まで

家族にも本人にも理解してもらう

認知症の人の多くは、家族がその場所まで同行してくれなければ、決まった場所に来ることができません。このため、家族が本人に同行しようと思ってもらえるような意義や機会が必要です。例えば、家族会や、受診など、家族にとっても必要な機会に交流会を行うと、スムーズに実施することができるでしょう。家族にも参加してもらって、どのようなことをするのか、何故家族が今後参加しないほうがよいのか知ってもらえるとよいでしょう。

その他の機会に実施する場合は、ガイドヘルパーなど家族が同行しなくても参加できる方法をとる必要性が高いでしょう。また、その際も家族が本人交流会の意義を理解していなければ、ガイドヘルパーなどの制度利用は難しくなります。

ですから、家族にも本人にも、本人交流会の意味を理解してもらうことが重要です。本人交流会のメリットは、本人が他の人と病気や症状の経験を共有することで意欲的になり元気になっていくことです。このことは、認知症そのものの進行防止にもなりうるかもしれません。これらのことを、家族や本人にわかりやすいように伝えましょう。認知症の初期から自分の気持ちを、仲間と語ることで、自分だけではないと知ることができれば、進行により混乱することが少ないようです。初回のお誘いには、他の人たちと話すことが、物忘れの進行防止になり、結果として介護負担の軽減にもなると伝えると参加してもらいやすいでしょう。まず、サポーターが、本人交流会の意味を理解していることが大切です。

その場を共有できる人は参加できる

言葉の数ではなくて、皆とすごす場を共有できれば参加できます。告知していなくても、診断名を告げる必要はありませんから、「物忘れのある人たちの集まり」と紹介し、本人が嫌でないようなら参加してもらえます。一度参加してもらって、交流会に参加したいか確認してもらう方法もあります。

特に、診断を受けて間もない人、若年認知症の人は、「何故、自分がこのような病気に…」と葛藤を持っている場合が少なくありません。病院では、ほとんど診断名を告げられるだけで、その後どのように暮らしたらよいかについては、アドバイスがありません。自分の病気に対する思いを表出するところから、病気を受け入れ、自分なりの対処法を見つけ、生活意欲を持つことができるようになります。つらい思いだけでなく、必ず前向きな意見につながっていくのが、同じ病気の仲間と話し合っている大きな力です。

はじめはサポーターが誘うところから

本人に理解してもらって参加してもらおうといっても、本人交流会のイメージはなかなか説明だけではわかりにくいものです。本人の意思にまかせていると、いつまでも参加できないままということもあります。サポーターは、この人が参加したらよいのではと思う人を、初回は積極的に誘ってください。参加の状況を見て、次回も参加したほうがよいか判断したり、本人の意思を確認するとよいでしょう。

初回のお誘い文例

* 地域包括支援センターや病院などで実施する場合

交流会へのお誘い

物忘れのある方、そのご家族へ

物忘れで悩んでいる人たちは、けっこういらっしやいます。
そんな方たちが集まってお茶を飲みながら、生活の中での工夫などお話しする会を行います。
どうぞお気軽にご参加ください。

日時： 月 日 時～ 時

場所： センター 会議室

内容：物忘れにどのように工夫して暮らしていくか。

皆さんとの座談

< 仲間と話すことの意味 >

物忘れがあると他の人と話すことが、だんだん億劫になってしまい、家族以外と話をしなくなるものです。しかし、家族以外の人とも話をすることで、脳は活性化されますし、自分の悩みを他の人に話したり、自分だけではないと知ると心が軽くなります。

特に初期には、本来の症状としてできないのではなく、物忘れで気持ちが落ち込んでいることが多いので、心を軽くすることによって、できることが増えてきます。進行の防止も期待されます。

本人参加とサポーターの数、座る位置

本人の参加は、2名以上10名くらいまでの方が実施しやすいでしょう。サポーターは、本人と同じくらいの数いれば理想的ですが、本人の半分くらいの数がいれば、十分実施できます。会を重ねれば、本人自身がサポーター的な役割もこなしてくれるので、人数は少なくても大丈夫です。進行役とその他のこと（お茶の用意や誰かが席を立った時に対応する）に対応できる人数がいればよいです。

サポーターの座る位置は、サポーター同士でかたまらず、本人の間に入ります。話の理解がすぐには難しい人や、視聴覚に障害がある人の隣にすわるようにします。そして、話されている話題などを全体に邪魔にならない程度に、本人に説明します。

サポーターの養成

サポーターは新しく養成しないといけない場合は、研修を行い、本人たちが話し合う意味、サポーターの役割を認識することが必要です。サポーターは、自分と本人のコミュニケーションが取れることが重要なのではなく、本人たち同士で話すことでカウンセリング効果があることを重視し、本人同士の話し合いを促すことに意味があると理解することが重要です。

2. サポーター（世話人）心得（ポジショニング） 役割

認知症に立ち向かう同志

一番重要なのは、サポーターが、認知症と立ち向かおうとしている本人の同志になろうとする気持ちではないかと思います。それがあれば、すべての行動はその考えのもとで変わってくるようです。

認知症の人は話せないのではないかとか、無理だと決めつめないことが大切です。一緒に話したくない人を無理に同席強いることは必要ありませんが、初めからサポーターが無理と決めつめないことが重要です。

本人のやりにくいところを少しだけ支援すること

サポーターは、用意などすべてをしてしまうのではなく、本人が行えるところはまかせ、一緒に行くなど、本人ができるように支援します。本人が、本人とその場を作ったり、意見交換することを支援します。

* 本人の判断を助ける

反対に、本人が迷っていたりするような場合は、明確にどのようにすることがよいのかということを示すことも重要です。例えば、途中で一緒に来た家族と別れて座る場合に、サポーターが本人が不安にならないように、どこに行ったらよいか誘導していけるように、一日の段取りを事前に打ち合わせしておくことが重要でした。また、話の途中で本人が話についていけなかったら、話されている内容を伝えたり、本人が言いたいことを皆に伝えられるように援助していくことも必要でした。

何かを決める時も、選択肢を出すなど、本人が意見を出したり、決めることを助けます。

例えば、文字に書いて理解しやすい人は代わりにメモをとって見てもらったり、耳から繰り返し聞いた方が理解しやすい人には短い単語で繰り返すことが助けになります。また、選択肢も3つまでなら覚えられるかなど、量もその人に合わせます。

* 場をみんなで作る

例えば、机のセッティングなども、サポーターが家族や本人に「準備しますから待っていてください」と言ったり、世話人の中だけで段取りして先にやってしまうよりも、本人と一緒に机を動かすことが大切でした。本人をお客さんとしてもてなすのではなく、その場を一緒に作っていく同志として意識することが重要だと考えられました。

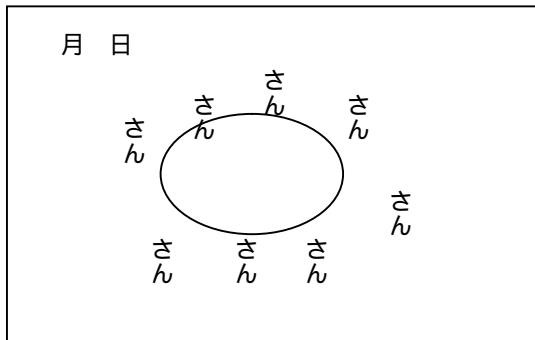
- ・ 机のセッティング、お菓子、お茶などは、本人とサポーターと一緒に用意する。「手伝ってー」と声をかけあう。
- ・ できるだけ静かに落ち着いて、ザワザワすると苦手な人には、配慮して場所作りを行う。
- ・ 自己紹介は、順番にサポーターも一緒に行く。
- ・ 途中でサポーターが立ってお茶を入れたりして、話の腰を折らないように事前に用意する。

3. 進行役

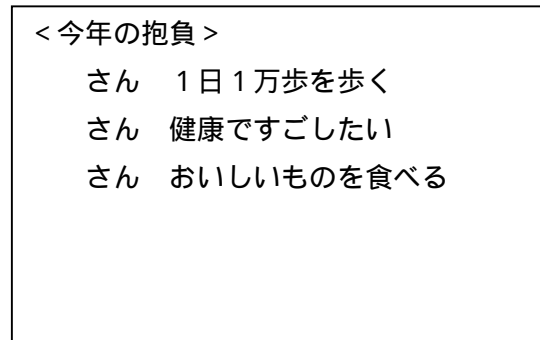
紙を利用する

A3 くらいの紙にマジックで本人の言ったことのポイントを書いていきます。参加者に見えるくらいがよいのですが、人数によっては難しいので、司会者のメモとして使って後で皆に見えるように貼るなどしてください。この紙は、次回の話し合いの時に、前回の話の内容の振り返りとして使えます。

紙の活用例：座っている順に名前を書く



話した内容のポイントを書く



話を繰り返す

本人の話のポイントを書き取り、節目で「さんは～～って言ってましたね。さんは～～って言ってましたね。さんはいかがですか」というように、前に話した人の内容を繰り返し読み上げ、記憶の助けとします。記憶の障害があると、前の人の言ったこと、その前の人の言ったことを覚えることが難しい場合があります。前の人言ったことを覚えていないために、会話が続けられなくなります。記憶障害のない人には、しつこいように思うかもしれませんが、何度もそれを繰り返すことが、本人同士が話すことを助けます。

本人の言いたいことをできるだけ引き出そうとすること

「何ですか?」「何て言ったの?」と、もう一度話を繰り返してもらおうとすると、覚えていない場合に答えられないので、はじめから言わないといけないような質問は避けます。本人の言いたいことを予想して単語を出してみたり、こういうことですかと仮説を問いかけるようにします。そして、言葉が出てこないこともあるので、待つか、「後で思い出したら教えてください」と時間をおくと言える場合があります。

言葉が出てこないようなところは、曖昧な表現で聞く

「ああやって・・・」というように、指示代名詞が多く何を言いたいかわからないような時は、「あれね」「そんな感じね」という具合に、こちらも曖昧に返事をしていると、何を言いたいのか見えてくる場合があります。

意味のあることばだけでなく、気持ちを汲み取ろうとする

何度も同じことを繰り返す人がいたら、その人は忘れても何度も同じことを言っているだけでなく、何かこだわりやすっきりしていない感じ、何度伝えても足りない感じがあるのかもしれませんが、ですから、言葉だけでなく、感情も汲み取ろうとしてください。

全員が話せるように、名前をよんで、必ず意見を聞く。

全員に話をするチャンスが回ってくるように一人ひとり名前をよんで話してもらえるように配慮しますが、全員が同じ量話せなくてもよいのです。基本的には、自分の番がきたら話す準備ができるように、時計回りなど決まった方向で名前をよび話してもらいます。途中で誰か話したい様子なら順番にこだわることはありません。

もし参加者の輪から離れて座っている人がいたら、その人にも順番に声をかけましょう。輪の中に座れなくても、参加しているという一体感を得ることができます。

サポーターが話しすぎない

サポーターが脱線したり、自分ばかり話さないように注意します。サポーターが本人のことをよく知っていると、本人の代わりに話してしまうことがあります。本人が話せるようにヒントを出す程度で、本人が自分で話せるかをまず確認してください。

サポーターが話すことで、話題提供になり、そこから本人同士が話し合えるようになります。サポーターは、適度に話題提供し、本人同士の会話が盛り上がってきたら、聞き手にまわるように意識しましょう。進行役は、さりげなくサポーターに注意を促します。

本人が注意を集中できるようにする

交流会の時間は、40分から1時間くらいが適当です。それ以上になると集中することが難しくなります。途中で集中を促すためには、紙に書いたポイントを繰り返し伝えたり、「　さんが、話をします。皆さん聞いてくださいね。」と話す人に注目があつまるようにします。聞きにくい人、見にくい人、話しにくい人の横には必ずサポーターがついて、耳や目、口の代わりにしましょう。

ユーモアを持って

笑いは大切です。ゆかいなことを話してくれた人は、全員に伝えます。司会者やサポーターもおもしろいことをさがしましょう。認知症の本人から冗談が出てくるようになったら、本人がリラックスして参加していけている状態になっているということでしょう。

4. 本人交流会の話題

はじめの方はポジティブな話題

交流会のはじめから「困ったことはありませんか？」とたずねると、話が出にくいし、続けにくいので、できればはじめは「これからの夢」「やりたいこと」や、共通の話題が出やすい趣味についてなどから話題にしていった方がよいでしょう。趣味についてたずねる時も「趣味は何ですか？」というたずね方もあるが、「音楽は好きですか」や、「スポーツは好きですか」と具体的にたずねて行く方が答えやすい。

趣味についての話の広げ方

- * 「音楽は好きですか」 「クラシックが好きですか、演歌が好きですか」 「どんな曲、歌手、作曲家が好きですか」 「歌いますか、聞くのが好きですか」
- * 「スポーツは好きですか」 「野球が好きですか」「ボウリングはしたことがありますか」「　さんは柔道をしていたみたいですよ、　さんは柔道したことありますか」

初めてのグループ

はじめてのグループは、自己紹介からはじめます。初めての人が参加した時は、必ず自己紹介をします。自己紹介は、サポーターも含めて全員が行うことによって、その場を共有する雰囲気が出ます。自己紹介では、「名前、年齢、どこに住んでいるか・いたか」を話してもらいます。年齢が正確に言えないことがプレッシャーになる人もいますので、自己紹介の前には「年齢は、好きな年齢を教えてください。」と付け加えます。

定例的に続けるグループ

同じグループが、定期的集まって話し合えることは、大変重要なことです。定期的に話せる場があることで、安定する人もいます。

しかし、続けていると継続が本人にとって負担ではないか、他のメンバーと合わなくなっていると思う時期があります。グループを定例的に続ける場合は、半年、1年というように一旦卒業する時期を決めて、その節目で参加意思を確認したり、参加が本人にとってよいか判断するとよいでしょう。

また、サポーターや進行役は、記憶障害がないためにマンネリと感じ、何か違うことをしなければいけないような気持ちになることがあるが、本人たちにとって変えなければいけないか判断が必要です。サポーターがマンネリと感じないためには、季節を意識した話題の提供を意識するとよいでしょう。

デイサービスやグループホームでの交流会

デイサービスやグループホームなどは、日常で本人同士の交流が可能です。日頃なにげなく話していることを聞き逃してしまわずに、皆の共通の話題として取り上げるように意識してみましょう。特に、病気についてのことや、物忘れのしんどさが語られた時には、スタッフはその話題を避けようとせず、他の利用者にもたずねてみるとよいでしょう。「さんが物忘れすると言うけど、さんはどうですか?」と問えば、ほぼ「私も・・・」という答えが返ってきます。それを、スタッフが言うのではなく、本人同士が共感することが重要なのです。

また、デイサービスや、グループホームでは、行事など決めなければいけないことが多くあります。ほとんど、スタッフが決めているのが現状でしょうが、本人たちに集まってもらって意見を言ってもらうと、他の人の意見に触発されて様々な意見が出てくる。例えば、あるグループホームで敬老会のプレゼントは何がよいかとたずねたら、はじめは何でもよいという意見だった。一人が「紅白饅頭がいい」と言うと、本人たちが紅白饅頭の思い出話で盛り上がったと言う。スタッフの頭の中には、食べ物の想定はなかったなので、思いもよらなかった提案だったようである。

<交流会でよく話されたテーマ>

- * 病気のこと、薬のこと、治療や検査について。治験やサービスについて情報を知りたいという場合もある。
- * 困っていること、自分なりの工夫、他の人の工夫
- * 好きなこと、好きな食べ物、趣味
- * 家族に対する思い
- * 交流会への希望

平成19年度老人保健健康増進等事業報告書
認知症を知り地域を作るキャンペーン
本人ネットワーク支援事業
報告書

本人ネットワーク支援委員会 編集

発行元	社団法人 認知症の人と家族の会 〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下る 京都社会福祉会館2階 電話 075 - 811 - 8195
------------	---

発行	平成20年(2008年)3月
-----------	----------------

平成十九年度 老人保健健康増進等事業報告書 本人ネットワーク支援事業