

平成 18 年度老人保健健康増進等事業報告書
(介護保険制度の適正な運営・周知に寄与する調査研究事業)

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 19 年 3 月

社会福祉法人 浴 風 会
認知症介護研究・研修東京センター

目 次

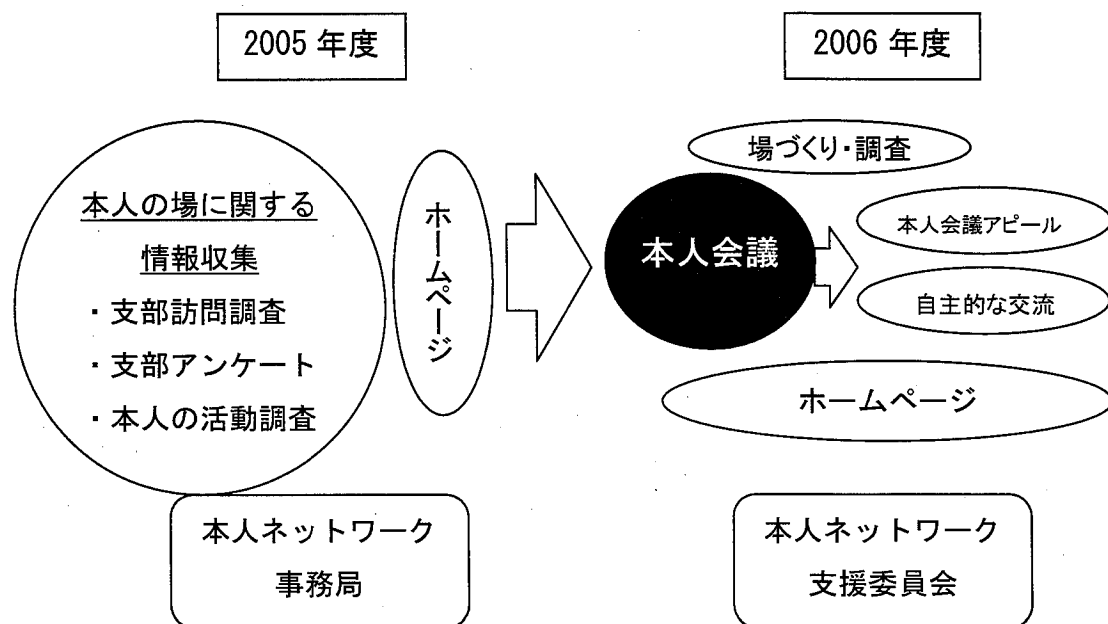
事業の概略.....	1
I. 事業目的.....	2
II. 事業内容.....	3
III. 結果.....	4
1. 本人ネットワーク支援委員会.....	4
2. 本人会議の開催.....	9
3. 各地で本人たちの集まれる場づくり・調査.....	21
4. ホームページ作り.....	26
5. 報告会.....	27
6. チラシの作成.....	29
IV. 今後の課題と方向性.....	30
参考資料.....	31
資料1 本人会議のための事前インタビュー内容.....	32
資料2 本人会議1日目 会議の内容.....	48
資料3 アピール文についての検討.....	69
資料4 本人会議2日目 交流会の内容.....	72

事業の概略

2006年度は、2005年度の本人の活動の訪問調査、アンケートを基に、1) 本人会議の開催、2) 各地生きで本人たちが集まる場づくりと調査の実施、3) 本人ネットワークに関する情報のホームページ、の3事業を通して、本人同士の交流を支援しました。

特に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”」は多くの反響を呼び、本人会議アピールを通じて、仲間と出会うことの大切さ、そのためのネットワークづくりについて、全国に発信する機会となりました。

また本人会議後、参加者同士によるメール等での交流が始まるなどの自然発生的なつながりがうまれており、今後の大切な参考として、会議後の経過についてのまとめもおこないました。



I 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“認知症の人同志がつながっていく”ことである。

昨年度は、まず、本人が参加できるつどいなどの活動や、本人の声に耳を傾けようとする取組みが、国内にどれくらいあり、どのように行われているのか情報収集し、ホームページなどで情報発信を行ってきた。

そこで今年度は、本人ネットワークが各地域で充実していき、当事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基盤を作ることを目的とした。

Ⅱ 事業内容

1. 本人ネットワーク支援委員会
2. 本人会議の開催
3. 各地で本人たちの集まれる場作りと調査
4. ホームページ作り

表1 2006年度本人ネットワーク支援委員会 スケジュール表

年・月	委員の活動	本人会議	場づくりと調査	ホームページ
2006年 8月	第1回 委員会	参加候補者の推薦		ホームページ 作成
9月	メール等での 意見交換	↓ 参加候補者、支援者への 事前説明 ↓ 参加者の決定	訪問候補先の 推薦	関係者でブログ の検討
10月	メール等での 意見交換 第2回委員会	↓ 参加者、支援者への参加 準備の働きかけ ↓ 本人会議打ち合わせ ↓ 本人会議	訪問候補先の 決定、承認	・参加の声かけ ・ブログの検討 ・状況の報告
11月	メール等での 意見交換	・本人会議に関する報道 などの反応の取りまとめ ・本人・支援者へのフィード バック ・意見交換	訪問調査	本人会議の記事 などを掲載
12月	メール等での 意見交換	↓	↓	
2007年 1月	第3回委員会	本人・支援者へのフィード バック	↓ 結果まとめ	今年度の結果ま とめ
2月		報告書作成		
3月		認知症を知るキャンペーン報告会で報告		

Ⅲ 結果

1. 本人ネットワーク支援委員会

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

大阪市社会福祉研修・情報センター 沖田裕子

認知症介護研究研修東京センター 永田久美子

2) 委員会の開催

○ 第一回 2006年 8月24日 18:00~20:30 京都 ハートピア

○ 第二回 2006年 10月16日 13:30~15:00 京都 国際ホテル

○ 事前 2006年 11月22日 16:00~19:00 京都 認知症の人と家族の会
本部

○ 第三回 2007年 1月10日 18:00~20:30 京都 認知症の人と家族の会
本部

3) 第一回支援委員会

【議題】 事業全体の説明と本人会議実施について

○本人会議の目的の検討

- ・ 日常生活でこういう風にして欲しいという希望を聞きだしても、本人のケアの仕方の研究会になってしまう。そうではなく、本人が認知症になって生きて行く上での辛さ、社会への希望などを話さないと意味がない。

- ・ 今までの家族の会でも、本人同士の話す場はあった。ただし、あくまで世話人が本人たちを決められた時間機嫌よく過ごしていただくための場だった。今回の会議はそうではなく、本人同士が話すことが主眼におかれている。うまくいくかどうかは、やってみないとわからないと思った方が良いのかもしれない。単に食事をし、和気藹々と過ごすだけでは意味がない。やはり、本人が自分の言いたいことを、本人の立場で言うことが大事である。訪問で事前に本人の言いたいことを聞くが、会議の場では質問に答えられなかったとしてもそれは仕方がない。

○本人会議への本人の参加のあり方について

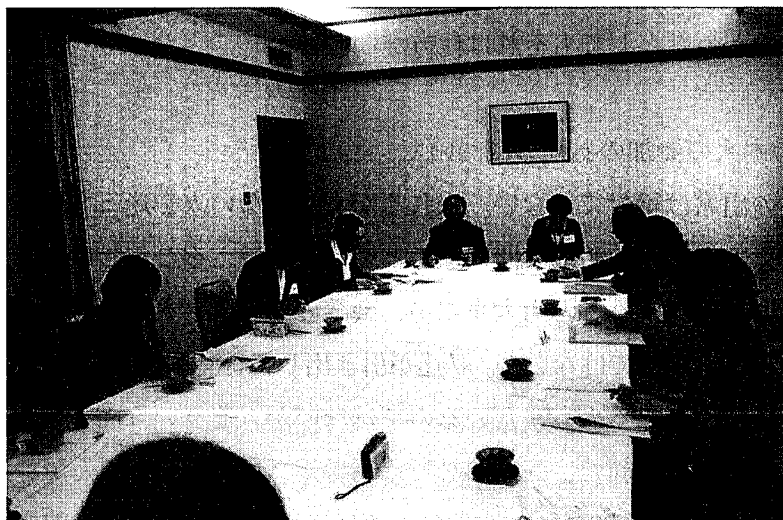
- ・ 本人会議への出席は絶対ではない。来れるかもしれない人や迷っている人も含める。出席できなくても、事前訪問で聞いたことを社会に伝えることだってできると思う。
- ・ 本人たちが楽しく語らうことも大事だが、会議の場にネクタイを締めてくる社会性や緊張感もあって良いのではないか。私達が引き出して行くことも必要かもしれないが、本人の言葉で主張できる人もまだいるのではないか。そういう面と、本人たちがリラックスして交流できる面と、両面が必要だと考えプログラムを組んでいく。
- ・ 訪問に回ってから、会議の日までをつなぐ何かが必要ではないか。日めくりなどでも良いと思う。今回は、まだグループにはなっていない人たちが、集うことになる。だからこそ、来たときに同じ目的で集まることが重要だと思う。誰が来るのか、目的は何かを伝え続けることが有用である。
- ・ 本人は、理不尽な体験など、言いたい思いはたくさんあると思う。いきなり、支援ネットワークのあり方ではなく、ご自身の体験そのものを語ってもらおう。それをみんなのために教えて欲しいといった投げかけをしていきたい。本人が元々出したかったものを出せる機会を作り、出せるようにサポートさせてもらうことが大切ではないか。
- ・ 語ってもらったことが、本人や今後にとってどんなメリットがあるのか、説明しておく必要があると思う。また、1回会議をすればそれで終わりではなく、今後の展開がどうなっていくのかも示せるといいと思う。語ってくれたことが、発展して行くのだということを明確にした方が、本人も家族もやりがいがある。

○マスコミを通じたアピールを行う上の課題

- ・ 取材に対し、当初は本人たちもアピールするつもりで歓迎し、張り切っていた。しかし、マスコミが帰った後の疲労が大きい一方で、本当に自分の言いたいことをわかってもらえたのか、実感がない。取材によって傷つくこともゼロではない。
- ・ 発言を載せてもいい人、顔を見せてもいい人など、いろいろなレベルがあると思うので、それは必ず守るということは、保障しておかないといけない。

4) 第二回支援委員会

- 【議題】
- ・本人会議までの事前インタビュー内容等の報告
 - ・本人会議の進行・時間配分
 - ・アピール文のまとめのあり方の検討。



5) 第三回支援委員会の事前打ち合わせ

【議題】 第三回支援委員会で検討内容、委員への伝達内容の確認

(1) 支援委員会として

- ① 「知るキャンペーン」事業と連動して、リーフレットの作成について
- ② 家族の会の会報「ぼーればーれ」に本人会議の更に詳しい内容を掲載してもらい、広く「本人会議」のアピール文がどのように出来ていったのかを知ってもらってはどうか

(2) 今後のマスコミの報道予定

① NHK

- ・ 12月17日 NHK スペシャル
- ・ 12月21日 ふくしネットワーク

素材映像については、11月24日に沖田がNHKにてチェックの予定

- ② 民放局からの問い合わせがあり 各家族の会などで対応中

(3) 「本人会議」以外の本年度事業の経過と進め方

① 訪問調査

- ・ 家族の会支部：富山、広島、兵庫、京都、千葉などの予定

② 「本人ネット」支援のガイドライン作りに向けた作業

- ・ 支援委員会で各委員がどのように支援しているかを出し合ってはどうか

③ ホームページ

- ・ 本人支援ネットワークのHP だいじょうぶネット <http://www.daijobu.net>
および100人会議のHP

<http://www.ninchisho100.net> <http://www.ninchisho100.net/backnumber/0611.html> に

「本人会議」については掲載中

- ・ 本人たちの交流できるホームページについては、ガイドを作成中

6) 第三回支援委員会

(1) 「本人会議」の素材テープを参加者がほしいということへの対応について「

- ・ 参加者の中には、他の人に見られては困るという人がいる以上、参加者に素材テープを私ことは難しい。委員会で保管して、上映会などを開いてはどうか。

(2) 今後の本人ネットワークをどのように進めていくか

①具体的な本人ネットワークの形について

- ・ 本人ネットワークのあり方には、2つ。
。ひとつは、全国的なコアとなるホームページを中心にするネットワーク。
もうひとつは、身近な地域で集まれるネットワーク。
- ・ 全国的なネットワークについては、今回の7人を中心にホームページの書き込みを促進していく。

②各地に本人たちの語り合う場を作るためには

- ・ モデル地域を作ることが必要。
- ・ また、本人たちの語りを促進できる役割の人を育てる研修が必要

(3) 3月3日の報告会について

- ・ 「本人会議」に参加した本人、家族から意見をもらってはどうか。その後の変化や感想など。
- ・ 誰かにアピール文や、インタビューに答え手もらう方向で。
- ・ 当日これない人がなんらかの形で参加できうりょう文章だけの参加もよいのではないか
- ・ 放送のビデオを使用する。

2. 本人会議の開催

1) 本人会議のための事前訪問

本人会議までに支援委員から関係機関へ参加候補者の推薦を依頼。推薦のあった候補者に面接し、会議の趣旨を書面と口頭で説明し出席の意思を確認。出席の意思がなかった候補者には社会に伝えたいことなどインタビューを実施。

出席の意思を確認できた候補者には、本人、家族、支援者に本人会議当日まで度々連絡を取り、本人が当日まで会議のことを覚えていられるよう、気持ちを高めてもらえるように配慮した。(事前訪問のインタビュー内容については資料1 P32 参照)

2) 本人会議の開催概要

(1) 開催日 2006年10月16日、17日 (於 京都国際ホテル)

(2) 出席者の概要

- ・性別 男性5名 女性2名 (全国6地域から参加)
- ・年代 40歳代(1名)、50歳代(2名)、60歳代(3名)、70歳代(1名)
- ・就労状況 就労中(4名)、休職(1名)、病気による退職(1名)、無(1名)
- ・診断名 アルツハイマー型(6名)、ピック病(1名)
- ・診断時期 5ヶ月前(1名)、1年前(3名)、2年前(1名)、5年前(1名)、6年前(1名)

(3) 本人会議当日の流れ (表2参照)

1日目：(本人会議) 事前のインタビュー内容を中心に、それぞれの現在の状況から思うことを聞いた。少々緊張しながら各自が自分の意見を言い、また他の出席者との意見交換を行った。

(交流会) 夕食時に交流を図り、さらにうちとけた意見交換がされた。委員と本人1名で、食事会の後、1日目の本人会議、食事会で出された意見をまとめ、どのようにアピール文にしていくかを検討した。

2日目：(アピール文の検討)

午前中、委員でアピール文の原案を作成し、午後から本人に検討してもらい、ここで出た意見を基にアピール文を完成。その後、ブライデン夫妻の参加による意見交換を行い、記者会見でアピール文を発表。



記者会見：アピール文の読み上げの場面

表2 「本人会議」当日の進行

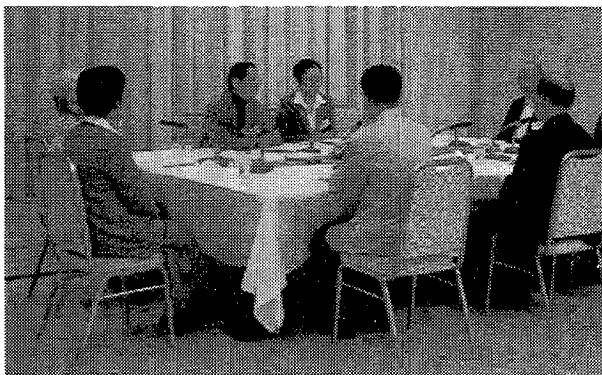
1日目：10月16日

日時	項目	内容
11:00～12:00	準備	家族の会事務局に集合 ・書類の確認、分担等の確認
13:00～13:30		ホテルに移動 受付準備など
13:30～15:00	第2回 支援委員会	司会、進行：永田 本人会議の流れについて 事前調査の内容について
14:30～15:30	受付	ホテル玄関から会場までの誘導 参加者に交通費などを渡す、飲み物のチェック セッティング
15:30～17:30	本人会議	司会：永田 ・厚生労働省からあいさつ ・委員の紹介 司会：委員長（全体の進行）、沖田（本人の言葉が詰まった時の補助） ・本人の自己紹介（お名前と県名） ・本人のそれぞれの思い ① 診断を受けた時期、そのときの気持ち、今の気持ち ② 周りの人や、社会の望むもの（事前インタビューで話してもらったことなどを話してもらう） ③ これからの抱負
18:00～20:00	食事会	司会：沖田 各参加者の交流ができるよう、7～8人で1テーブルとし、4テーブル設定。 ・家族や支援者の思いも聞く ・本人からの今日の感想 ・委員からの一言コメント
20:00～22:00	翌日の準備 支援委員会	委員で、事前訪問、1日目の会議の内容を踏まえ、「本人の声」をまとめる

2日目：10月17日

日 時	項目	内容
11:00	準備 支援委員会	「本人の声」をまとめ確認 認知症の人と家族の会本部
10:00～12:00	観光等	希望者で認知症の人と家族の会訪問、二条城観光
13:00～14:30	本人会議	司会：松本委員長 ・まとめの読み上げ ・「本人の声」まとめについての本人から意見を聞く ・委員からのコメント
14:30～15:00	準備	クリスティーンさんの会場までの誘導
5:00～16:00	交流会	司会：松本委員長（通訳 大谷） ・クリスティーンさんへの会議の経過説明 ・自己紹介、クリスティーンさん、本人 ・簡単に紹介 委員、家族、支援者 ・クリスティーンさんと、本人を中心にした意見交換
16:30～17:30	記者会見	司会・進行：永田委員 記者会見での注意事項 * フラッシュはたかないなど * 顔、名前を伏せてほしい人のお願い 委員長より本人ネットワークと本人会議の説明、意義 本人代表から「本人の声」読み上げ クリスティーンさんからコメント 質疑応答 事前に質問を募っておく

1 日目の会議の様子



1 日目まとめの作業：本人も出席



2 日目クリスティーンさんたちと
交流会



記者会見：3 人の本人が出席



3) 会議の中で話されたこと

本人会議の中で話された内容について

- ・ 16日に話された内容（資料2参照）
- ・ 17日アピール文の検討の内容（資料3参照）
- ・ クリスティーンさんとの交流会の内容（資料4参照）

アピール文の中身は、資料2の話し合われた内容はテープお越ししたのですが、当日は速記文を基に、事前のインタビューの内容も含めて、アピール文の根拠となった該当箇所を示します。さらに、この内容をアピール文案としてまとめ、翌日資料3に示すように7人の本人とサポーターなどで検討し、当日発表したアピール文にまとめました。

『病気であることをわかってほしい』

- ・ 認知症というのは、高齢者の80台の方にててくると思われて、私ら40代で認知症とは思ってもらえない。
- ・ こういう病気だというと、「冗談でしょ」といわれる。それがつらい。自分では格闘している、生きていくために。
- ・ 家族が意外とだめ。「年いけば誰でもぼける」といわれる。
- ・ （仕事は）残念ながら精一杯。上司が察知してくれている。会社には言っていない。
- ・ 自分は「違うな」ということを感じていて、どうもおかしいので会社の人から薦められ、病院にいったら認知症と言われた。自分が精一杯なんです。

『だめな人間・価値のない人間とみなさないで』

- ・ 皆からだめ人間として評価される。それをこれから多くの人に理解していただきたいと思っている。
- ・ 仕事してたら、できてない自分がある。それをサボりや怠け者という目で見られているのは事実。頭がおかしくなったと思われる。
- ・ 国民から差別を受けている気がする。
- ・ 妻がピンピンしていて、気がついたときには癌で、人から反対だったら良かったねと言われた。

『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』

<わからなくなる・できなくなる体験の不安・ふがいなさ>

- ・ 先日行かなければいけない日を忘れた。カレンダーに丸をつけているが、今日がその日

だとわからなかった。今日が何日か決断を下せない。いつどこに行つてというのが困る。

- ・ 教会に行く日も、今日が土曜日だったかわからない。同じ話を3度したこともあった。申し訳ないのと、自分のふがいなさと、3回我慢して下さったことのその人への感謝と。
- ・ 何かおかしかつた。仕事では、お金の管理を皆間違っている。
- ・ 引き算ができなくなる。ぜんぜんできない。簡単な計算式をコンピューターに入れて始めて出来た。することすること良くない。

<できなくなつていく自分自身への不安・葛藤・落ち込み>

- ・ 正常のときには超えていたものが、なかなか超えられない。
- ・ 私も氣力が落ちていくのは、ものすごくある。指示してきた人間が、指示される側になってしまう。その指示がまたできない。
- ・ 仕事を続けたいと思うが続けられなくなったときの、落ち込みというか、緊張感がなくなって、認知症が進むんじゃないかと危惧している。

<知らない自分がでてくることの戸惑い・未知>

- ・ 日本語が書けないのに、妙な話でハングルで書いてしまうことがある。全部予定とか。
- ・ 若いときはうつ病で顔を上げられない、人の顔を見られない。どないしたら治るか、心理学の勉強をした。アルツハイマーになったら、むちゃくちゃ話せるようになった。それが過剰なんです。口害です。若いときも暗かつたし、今はその反動ですね。
- ・ 知らんうちに物を持っている。記憶よりも手癖が悪い。反社会的なことをしていることに、自分が落ち込んでいくばかりなんです。
- ・ "反社会的な行動をとってしまう。物を盗ってきてしまったことがあった。
- ・ 自分では、とってきたこと自体がわからない。不法駐車している車のフロントガラスに石を投げた。
- ・ 自分が何をしているか怖い。
- ・ 自分が自分でないような。

<身体面に変化>

- ・ 平衡感覚がおかしい
- ・ か一つとあつくなる

『自分自身が生きていくための私の方や努力をわかってほしい』

- ・ 日誌を書くようにしている。字を書くのが難しくなり、簡単な字が書けない。今は日誌を書くようにがんばっている。そうすると、字を思い出してくる。家内が日誌を書けと

教えてくれたんだが。手とか足とか全部うごかさないと、ものすごく危ない。

- ・ 書くんですけど、書いたものを忘れるんです。HH が週 2 回来てくれて、風呂沸かすと、「風呂沸かし中」というのをわかるようにはるよう言われている。
- ・ 書道を続けている。そんなにうまくないが、今日も（垂れ幕を）書いてきた。ますます忘れるから、やるように心がけている。
- ・ 体を動かして、人生を最後まで生きたい。健康であることも大事。いろんなことを考えながら生きている。
- ・ 20 歳代から教会に通っているが、もう 1 回聖書を読み直さないといけないと思って。
- ・ 自分の病気を多少でもカバーしないと。
- ・ 周辺症状とか、どのようなことが起こるのか、わかれば、それなりのか覚悟ができる。
- ・ それなりに記録をしている。
- ・ 習字は時間があるから、続けたら脳の為に、進行がゆるやかになると思ってやっている。

『自分なりの楽しみをわかってください。』

- ・ （元気の元はスペインですね）そうですね。（笑）
- ・ 自分の場合は、仕事できなくなって、もう切り替えて。やれば生きがいがある、不思議な物で書道で。
- ・ 自分は趣味を続けていたから、かろうじてそんなに進まずにいられると感謝している。

『どんな支えが必要か、まずは、わたしにきいてほしい。』

- ・ HH のサポートなどがあれば。誰かに見てもらったら、仕事は自分の中でまだまだできると思っている。
- ・ 私も支離滅裂になるので、逆に聞いて欲しい。

『あたり前に暮らせるサービスを』

- ・ 役場の人はぼやをだしていることで驚き、いろいろ施設を見学して回らされている。どこかの収容所みたいだった。免許はなくなるし、逃げてきた。

『病気を早く診断し、これからのことを一緒にささえてほしい。』

- ・ 進んでいく。早く。
- ・ アルツハイマーの平均寿命は、発病から 10 年くらい。3 年 3 年 2 年と言われた
- ・ 薬もらってからは料理もできるようになりました。でも、昨日も同じサラダだったよと言われるんです。
- ・ 整形の先生に「ぼやを出したりして困る」と相談すると、「いい薬がある」とアリセブ

トを出してもらった。

- いい先生がいると紹介してもらった。
- 今は言えるんですけど、そのときはわからない。だいぶ気持ちが楽になった。今は、カーネーションだスイトピーだといえるのがうれしい。
- 仕事をしている。まだ娘たちも片付いていない。
- 公立病院や町医者にしても、理解していない。皆が理解して欲しい。治療薬も同じ。国の認可は常に後手後手になる。アリセプトも欧米では 10mg 認められている。副作用を考えてのことだと思うが、やはり 1 日でも長く生きていたい。家族もそう願っている。
- 最初 2003 年の 10 月なり 9 月くらいからおかしいなという気がして、病院にいったんですけど問題ないと言われ、2004 年の 4 月に県の病院に行き、MRI をとって、アルツハイマーの可能性大という先刻を受けた。

『自分の力を活かして働きつづけ、収入を得る機会がほしい。』

- 妻を残して先立ったら、残すことはお金だけと思う。趣味もないし、働くことだけだったが、その働きにも支障がでてきて、家族に対することは、今迷惑をかけている。これが一番の不幸をかけていると思っている、不幸をかけて、このまま病気が進行していくことを考えると、落ち込んでいく。
- 自分は気にしていないが、家族が気にしている。
- 家の中では、家内が。家内がずっと私のサポートをしていると、家のことができないんですね。
- 雑用はできるんです。

『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。家族を楽しませてほしい。』

- HH はものすごく私に元気をくれる。家族だけだと疲れてしまう。
- それまでは母の介護をしていて、それまでは（妻が）うつ病状態に陥っていたんじゃないか。
- 娘は、自分の子供をみないといけないので余力がないという。
- （交換日記は？）それが私の方が忘れるんですよ。なにかしなかったらという、家族の危機感があるんですね。本人よりも。言うことを聞かないといけないですね。生活とか、すべてのことに支えてくれた。
- 男としての力を出して、家族を守っていくのが大事だと思っている。
- 家族には申しわけない。家族を支えてくれているのは、家族の会。
- 今家内は元気でよく働いてくれて、気にしている。無理せんといてといっても、がんば

- ってくれるので、私も負けんとがんばる。よくやったという歴史を残したい。
- ・ 十分にしてもらっています。感謝しています。

『仲間と話しあい、体験を活かしあう機会をつくってください。』

- ・ 人の話でゆうきづけられる
- ・ 先輩の話をききたい

『暗く深刻にならずに、割り切って。ユーモアを。』

- ・ 私も割りとなんか考えるほうでもないの、自分の流儀で今日までずっと来たんです。アルツハイマーが怖いとかないですしね。
- ・ 今はユーモアを持つことが大事だと思う。忘れることは、もういい。開き直ったほうが楽だと思って。でも、ますます落ち込むんですよ
- ・ (以前のいやなことは?) ああ、わすれましたそれ。もう切捨てちゃうんです。(悟りの境地?) そうですね、それの方が楽です。

『自分たちの意向を施策に反映してほしい。』

- ・ 意向が伝わるようなシステムがあれば。

4) 本人会議アピール

1 日目で話し合われたすべての本人の言葉を入力、キーワードをもとに整理
2 日目にキーワードをもとに話し合いがおこなわれ、アピールの順場、内容、表現等について、一項目ずつ決められていった。自分たちの思いを「自分たちのことばで」という姿勢が参加者から強くかたられていた。

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。

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。

2006年10月17日 本人会議参加者一同



本人会議後の交流

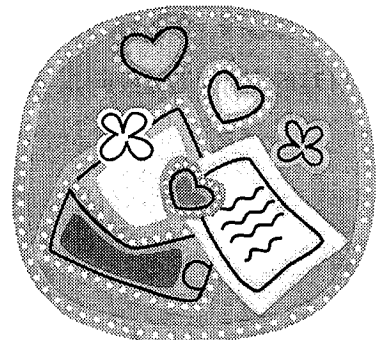
参加者本人には、当日の写真アルバム、新聞記事、記者会見に参加した報道陣のリスト、参加者が寄せ書きした色紙などを後日郵送。

その後、お礼の手紙、電話、メールなどを通して、本人たちが参加をきっかけに元気になっていることの報告があった。

また、それ以降、写真の受け渡しの仲介、メーリングリストの発送などを通して本人同士の交流を促進できるよう支援した。

<本人交流会以降の本人の変化>

- ・ 家族の会など本人の交流に場面で積極的に意見が述べられたり、一緒に活動するようになった。
- * 家族の会の集いに参加する認知症の仲間が視覚の認知障害がある。その人が楽しめるように好きな音楽を楽しむ時間を設けるなどのアイデアが出された。
- * 机を並べたり、世話されるだけの存在でなくて主体的にかかわるようになってきている。(サポーターも色々お願いして一緒にやるようになった。)
- ・ 病院で状態がよくなっていると言われた。
- ・ 明るくなった。
- ・ 本人会議で知り合った仲間を旅行に誘い合うようになった。
- ・ メールでの交流も行われるようになった。



3. 各地で本人たちの集まれる場づくり・調査

1) 概略

認知症の人と家族の会の以下の支部のつどいで集まっている本人同士が話し合える場作りを試行した。試行のためには、本人会議や日頃から本人・家族を支援している立場の2人（沖田：進行係、杉原：記録係）がつどいに参加し、支部の世話人さんと相談しながら行った。

実施は、支部のつどいの状況によって多少異なるが、支部の世話人さんと相談し本人が家族の参加しないところで集まれるように配慮してもらい、話し合いができるように場所の設定（部屋の用意、机・椅子のセッティング、飲み物やお菓子の用意など）を依頼した。

<実施箇所>

- A. 2006年12月23日 認知症の人と家族の会 広島県支部 4名参加
- B. 2007年1月28日 認知症の人と家族の会 富山県支部 4名参加
- C. 2007年2月18日 認知症の人と家族の会 京都府支部 10名参加
- D. 2007年3月10日 認知症の人と家族の会 兵庫県支部 8名参加

2) 内容（各地で話されたことを「本人同士で話すことの意義」を中心に集約した内容）

(1) 同じ仲間で話すことが必要（※四角内は、つどいの中で話された内容）

楽になる、気晴らしになる

- ・ 同じ仲間で話すと楽になる。
- ・ 妻と話をするだけ、何もない。
- ・ はじめは隠せと言っていたが、病気のことを話した方が楽になった。
- ・ （告知を受けた時）本人は、（家族より）もっと落ち込む。そこは忘れない。
- ・ みんなで集まって、こんなふうになりますね。気晴らしになりますよ。

同じ仲間で話すことで「楽になること」「気晴らしになること」が語られていた。つどいに来るまで、同じ病気の人と話すことはなく、告知を受けて落ち込んでいたり、家族だけと話をしても話がつきてしまっていて、なかなか希望が持てていないようだった。

(2) 認知症による変化を感じ、しんどさを語る

忘れること、できなくなることの自覚

- ・ 日が経つにつれて、その分だぶん壊れているのかな。
- ・ 一番はがゆいのは「わかった？」と言われて30分後には、やってと言われても忘れていている。
- ・ 字が書けない。この字でよかったのかなと。
- ・ 1日の中でも起伏がある。ちょっとしたきっかけ、刺激があればプラス思考で考えてさがしたいなあ。
- ・ メモをとるなど親方から言われる。持っていくものを忘れることがある。
- ・ 忘れるのはしょっちゅう。前の日に日記を書く。明日することを。朝それを見て、あくる日のやることを書いて。
- ・ ある時から何か忘れるように、物忘れになって。レンズ忘れてそのまま。それが段々積もってきて、くそーって思っ。
- ・ 書けなくなったことが辛い。文章書いてすぐすむのができないから、いらいら。
- ・ 文章書けない思いもおらなくなってしまう。

自己評価が低くなる

- ・ ボランティアやれる状態にあるけど、自分のことを考えると、そんな次元ではない。

本当は仕事をやりたい

- ・ 心では仕事をやりたい。同僚に迷惑かけちゃいけない思う。わけわからんようになって、心がまいった。

認知症による自分の中の変化・・・忘れること、字が書けないこと、思いを伝えることができない、壊れていく感じを持っており、「いらいら」「くそー」という怒りの思いがあることが語られていた。そのような状態では、ボランティアをすることを考えても「そんな次元ではない」と自己評価が低くなっていた。また、仕事をやりたいけれど、「同僚に迷惑をかけてはいけない」と気を使い、そのことで「心がまいっていた」状態が振り返られていた。

(3) 自分たちで何かしよう

自分たちで何かしよう

- ・ ハンダ付けの内職作業とか、集めて作業するのは？
- ・ 一緒にやっていけば、みんなに提案しようかなあ。
- ・ (本人会議の後) 今まで狭い中でこんなもんかと思っていた。広い世界で新たな認識をして、もっとできることがあるのではと思った。
- ・ みんなで力を合わせれば、今までよりも前進。悪い方向に行くかもわからないけど試行錯誤。

- ・ 碁をやりたい。インターネットではやっているが、人と対局したい。

仲間との話し合いの経験により、自分たちで何かできないかという提案が出されていた。「碁をやりたい」「人と対局したい」など、積極的な心の変化が語られた。

(4) まとめ

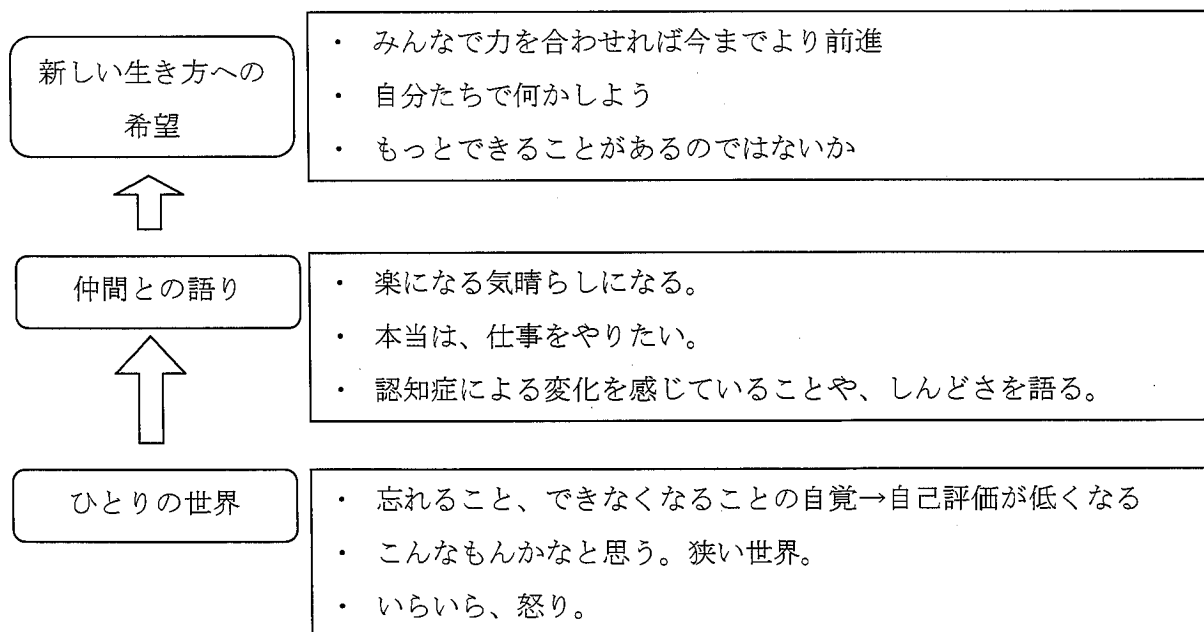
本人同士で話をすることは、本人ひとりや家族とだけ話をするだけでは、得にくい効果が得られると考えられる。本人同士で話をする中で、気晴らしや気楽な気持ちになり、物忘れなどのしんどさが語られることで、自分たちで何かしようという前向きな気持ちが生まれてきていると思われる。

。認知症の人が「ひとり（あるいは家族とだけ）の世界」では、忘れること、できなくなることの自覚は自己評価の低さにつながり、いらいらや怒りが出やすくなるようだった。仲間と認知症による変化を感じていることや、しんどさ、本当は仕事をやりたいといった本音を語ることで、気持ちが楽になっていき、そのことで「新しい生き方への希望」が持てるようになっていくと考えらる（図1参照）。

複数で話をすることは、参加者の中には落ち込んでいる人もいれば、ポジティブに考えようとする人もおり、ひとりではできないが、同じ仲間なら何かできるという雰囲気を作ることにもつながっていた。

図1 本人同士で話をすることによる変化

※語られたことから、本人同士で話すことによる変化をまとめたもの。



3) 本人の集まれる場づくり

(1) サポーター（世話人）の心得（ポジショニング）、役割

① 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われる。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と思われた。

② 本人のやりにくいところを少しでも支援すること

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だった。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る。

③ 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。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。また、話の途中で本人が話についていけない場合は、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援助することも必要だった。

④ 場をみんなで作る

- ・ 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、配慮する。
- ・ 自己紹介は、順番にサポーターも一緒に行う。
- ・ 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。

(2) 司会の心得、役割

① 本人の話しのポイントを書き取る

A3等の用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く。

参加者に見えるくらいがよいが、人数によっては難しいので、司会者のメモとして使い、ごで皆が見えるように貼るなど工夫する。

本人の話のポイントを書き取り、節目で「〇〇さんは～～って言っていましたね。△△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、記憶の助けとする。記録した用紙は、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活かす。

② 本人の言いたいことをできるだけ引き出そうとする

本人の言いたいことを予想して単語を出したり、「こういうことですか？」と仮説を問いかける。「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ようなことは避ける。

③ 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る。

④ 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場合、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。

⑤ 全員が話せるように、名前を呼んで、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配慮しますが、全員が同じ量話せなくてもよいのです。

⑥ 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する。

⑦ 本人の注意力を集中させる

紙に書いたポイントを繰り返し伝えたり、「〇〇さんが、話をします。皆さん聞いてくださいね。」と注意を促します。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。

⑧ 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。

4. ホームページ作り



認知症の人の「本人会談」
【本人会談「アヒール」に参加する、住みやすい町を共に育んでいます】

1) 参加者は明暗のわたがしです

本人会談に参加された方々は、つい最近まで現役最前線の会社員であったり、主婦として一家を支えてこられた女性、老後の楽しみに旅行をご夫婦で楽しんでおられた方など、ごく普通の人々です。

認知症は、特殊な病気ではなく、中高年になると誰にでも起こりうる病気です。なりたくてなったのではなく、知らない間に発病し、徐々にあたりまえの暮らしが困難になっていくのが認知症です。認知症になったことで、周囲から冷たい目でみられたり、理不尽な扱いを受けている参加者、そして家族がほとんどでした。残念ながら7人中4人の方は、職場や近所に認知症であることがわかると暮らしにくくなるために、記者会見で名前や顔を明らかにすることができませんでした。

認知症を他人事や特別扱いではなく、「もし、自分になったら」「わが町で安心して暮らしたいのか」、ぜひこの機会に、自分ごととして考えてみてください。そして、あなたの身近な人と、一緒に話し合ってみてください。

2) 「認知症の人の思い」を毎月1回を定例集約

これまで認知症になると「何もわからなくなる」「できなくなる」と誤解されてきました。しかし決してそうではなく、認知症になっても、一人ひとりたくさんの思い、そしてたくさんの方を頼っています。「もっと自分たちの思いを聞いてほしい」「もっと自分たちの思いを聞いてほしい」とおっしゃる方もいます。

◆ キャンペーンについて

◆ 認知症になっても安心して暮らせる町づくり100人会議

◆ 認知症サポーター100万人キャンペーン

◆ 認知症でお悩みは「どうも!町づくりキャンペーン」

◆ (社) 認知症の人と家族の会

2007年3月9日
「認知症を知り 地域をつくる」キャンペーン報告会開催のお知らせ
 ◆日時:2007年3月9日(土)
 午後3時30分～5時
 ◆場所:津田ホール(東京・千駄ヶ谷)
 ◆主催:認知症になって安心して暮らせる町づくり100人会議/「認知症でもだいじょうぶ」町づくりキャンペーン2006実行委員会
 報告会の詳細は「内容はこちら」

「あなたの体験」と「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、本人に代わって、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

手紙やFAX、メールで

おの人に届くと、伝達、相談、支援、大歓迎。

若年の人も

◆ キャンペーンについて

◆ 認知症になっても安心して暮らせる町づくり100人会議

◆ 認知症サポーター100万人キャンペーン

◆ 認知症でお悩みは「どうも!町づくりキャンペーン」

◆ (社) 認知症の人と家族の会

2007年3月9日
「認知症を知り 地域をつくる」キャンペーン報告会開催のお知らせ
 ◆日時:2007年3月9日(土)
 午後3時30分～5時
 ◆場所:津田ホール(東京・千駄ヶ谷)
 ◆主催:認知症になって安心して暮らせる町づくり100人会議/「認知症でもだいじょうぶ」町づくりキャンペーン2006実行委員会
 報告会の詳細は「内容はこちら」

5. 報告会

2007年3月3日東京の津田ホールで行われた、「認知症を知り地域を作る」キャンペーン報告会で穂本人会議をはじめとした、当事業の2006年度の取り組みを報告。

認知症の人 『本人ネットワーク』支援事業報告

本人ネットワーク支援委員会



本人ネットワーク支援事業のねらい

- 認知症の本人同士が知り合い、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おこなう。



支援委員のメンバー

- 家族の会等関係者
 - 認知症の人と家族の会 高見国生代表、(委員長) 松本一生常任理事 勝田登志子常任理事
- 彩星の会 干場功代表
- ケア関係者の立場
 - 認知症デイケア責任者 奥村典子
 - 行政保健師 田淵よしみ
 - 病院の精神保健福祉士 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



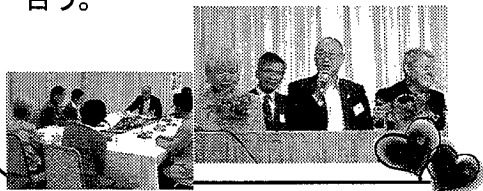
18年度実施した主な活動

1. 本人会議の開催
2. モデル地域での本人ネットワークの支援と調査
3. インターネットを通じた情報発信と本人の交流支援(ブログ)



本人会議のねらい

認知症の人同士が会議を行い互いの体験や社会への要望を話し合う。



参加者

- 性別 男性5名 女性2名
- 年代 40歳代(1名)、50歳代(2名) 60歳代(3名)、70歳代(1名)
- 診断名 アルツハイマー病(6名)、ピック病(1名)
- 診断時期 5ヶ月前(1名)、1年前(3名) 2年前(1名)、5年前(1名)、6年前(1名)
- 参加地域 関東(1名)、関西(3名)、東海(1名)、北陸(1名)、中国(1名)
- 就労状況 就労中(4名)、休職(1名)、病氣退職(1名)、無(1名)

本人会議の映像

- 5分くらい(12月21日放送分を編集)
- 映像が終わったところで加藤さんに一言コメントをもらう

インターネットでつながろう

- ホームページ貼り付け

19年度にむけて

1. 本人ネットワーク支援のための研修会の開催
2. モデル地域
3. 全国本人交流会
4. インターネットを通じた本人交流支援



本人会議アピール

- 映像
- (当日中田さんが読み上げている映像)

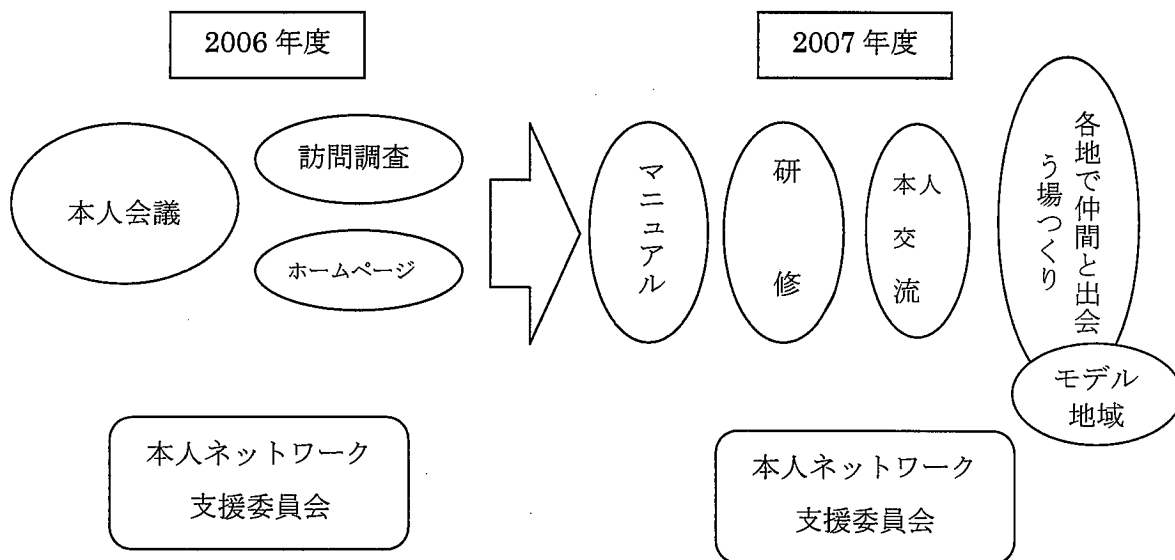
あなたの街でも

- 心のバリアフリーを
- 街の中であなたができる小さな支えをはじめましょう
- 身近な地域で本人が出会い、話し合える場を



IV. 今後の課題と方向性

2007年度ますます認知症の本人の交流の場が重要と考えられ、2006年度の経験を踏まえて、本人の交流会や、交流会を行っていくためのマニュアルの作成、それに基づいた研修、実際の交流会の結果の検証などが必要となる。日本の各地で、様々な形の本人たちが交流する場を作れるよう今後も支援が必要である。



資 料 集

資料 1 本人会議のための事前インタビュー内容

Aさん	男性 65 歳 妻 69 歳と 2 人暮らし、息子は遠方、娘夫婦、孫が近くに住んでおり行き来あり
-----	---

○診断経過

- ・ (妻) 昨年 (H17 年) の 8 月、ゴロゴロ家ですてたらしいじゃないと言って妻は仕事へ
- ・ 近くに住む娘が来て「すごい熱」と言い、すぐ病院へ。H 病院に入院。
- ・ その時は、熱があるという自覚はなかった
- ・ H 病院に振られたときはどうしようかと思った。H 病院の近所に住んでおり、H 病院は精神で有名だから。
- ・ 病院では注射ばかりさせられた
- ・ この際、全部検査してほしいと言ったら、大腸ポリープが見つかった。
- ・ (妻) 娘と冗談半分で脳の検査もこの際してほしいと病院に言った。車の運転時、遠回りしたり、こんな道あったかなあと言ったりしていた。
- ・ 「右の脳がだめ」と言われた。そのときはもう命がだめかと思った
- ・ (妻) 医師からは認知症の初期の終わりですと言われた。もう 1 年ぐらいたっていること、車の運転はだめと言われた。(車は 10 月に手放した)

○仕事

- ・ 57～8 歳で会社をやめた。25 年間勤めた。
- ・ その後、求人広告で見つけた高速道路の料金所 (主任) に 6 年勤め H16 年末でやめた。
- ・ やめたきっかけは、昼も夜もない 24 時間の勤務の中で、寝ているのか寝ていないのかがわからなくなっていた。夜中に血便が出た。
- ・ 主任をやっており、計算があうまで帰してくれなかった。
- ・ (妻) お金があわなくて事務所に残っていたり、落ち込んでいるようだった。辞書をよく開いているので、変だと思っていた
- ・ 現在、近くのマンションの管理 (掃除など) を誘われたのでやっている。

○今、不都合なこと

- ・ 簡単な漢字、思い出せない。ひらがなで書いている。(手元にあった用紙を見て)「望む」など思い出せない。
- ・ できるだけ手を動かして、挑戦して書くようにしている。自分でやろうと思っているので。家にい

るのはいいことではないが。

- ・ 孫、娘、犬の世話が忙しい。うれしいけど。
- ・ (家にいるのは)ドスンとして嫌なので外で歩くようにしている

○いつもの過ごし方

- ・ 夕方、犬の散歩(小さいチャッピーと黒いチョコ2匹)。娘が買ってくれた。
- ・ (犬の散歩は)仕事が増えた反面、うれしい。
- ・ 娘の家に行ったり(娘から電話がかかる)、散歩、家の掃除をしている。
- ・ お昼は自分でパンを食べたり、残り物を食べる。
- ・ 入院でポリープが見つかり、最近はお腹が食べたくなくなった。残さんように食べるが。
- ・ 入院は注射ばかり打たれて体がまいった。
- ・ 年いくといろんな病気出てくる。あまり先も長くないと思う。

○暮らしの中で困っていること

- ・ 特にない
- ・ 人とのコミュニケーション、話し合いが足りないと思う。人が話している中に行って話を聴くことがしたい。1人で好きにブラブラしてるだけではあかんと思う。近所の人時々家に来てくれる。
- ・ 映画が好きで昔はよく行ったが、映画を見たいと思っても1人では行きづらい。

○趣味

- ・ 掃除することかな。自分できれいにすることが好き。
- ・ とにかく体を動かしたい。
- ・ (どこかに)行きませんか?と言われてたら喜んで行く。
- ・ 夜中にテレビで映画を見ることもある。妻に怒られる。最近は見えていない。
- ・ 野球が好き。会社員時代は野球部員だった。

○治療に対して思うことは

- ・ 自分でも体が熱いと思うことがある。熱を測るやつでやっても熱は出ない。体全体が熱い。じーとしてるから熱くなるのかと考えている。そんなに気にはしてないが。
- ・ (妻)お茶に氷を入れて飲むが、冷たいお茶にも氷を入れて飲む。

○周囲に望むこと

- ・ 妻は忙しくしているから、あまり言わんようにしている。仕事をやっているのだからあまり言わない。妻がイライラしてくるとき、こちらが言うと喧嘩になる。

- ・ 妻には冷静になってほしいと思うときがある。
- ・ 家の片付けなど自分がやらないとめちゃくちゃになる。

○今、やりたいこと

- ・ 同じ認知症の人と話がしてみたい。家族会などの集まりは楽しいが、そういう話はでないからね。来ている人に「どうですか」とは聞きにくい。
- ・ いつコロッといくかわからないので、何でもやってみたい
- ・ 生きている限り挑戦してみたい
- ・ みんなと卓球など積極的に、自分も負けんとやりたい

○本人会議への参加

- ・ 家内に悪いが、どこまでできるかやってみたい。(テレビに映ることも)かまわない。(妻の方を向いて)お願いだからやらせてほしい。
- ・ (妻)周囲には認知症のことを話していない。話さなくてもいけるうちは話したくない。以前、知りあいに認知症と言ったら、急に「えっ大丈夫ですか？お加減はいかかですか？」と言われ、びっくりするとともに、不快に思った。夫がやりたいと思うのならやらせてあげたいが、私自身はテレビには出たくない。名前も偽名でいってほしい。

Bさん	男性 43 歳 妻と 2 人暮らし。両親が近所に住んでいる (父親は病名を知っているが、母親は高血圧のため病名を知らせていない)
-----	--

○診断経過

- ・ J 病院 Y 医師
- ・ 1 年前、MRI で脳の前、側面と萎縮ありと言われた
- ・ 今年2月、スペクトで血流低下していると言われた。
- ・ 大学病院の K 医師の診断後、Y 医師にもどる
- ・ 薬はたくさんもらうが、医師はどんな治療をしているのかわからない。
- ・ テレビで北野たけしの病気の番組見てこんなこと起こるのかと不安になった
- ・ NHK の認知症の番組(B さんもメールを送って番組で取り上げもらった)は登場していた男性を見て元気にしてもらえるのだと思った。認知症というと廃人みたいな扱いをされる。認知症になっても映画やテレビみたいじゃなくて普通に生活してはるなと感じた。

○困っていること

- ・ 自分が何をしているのかわからなくなる。どんな行動をとったかわからない、思い出せない。やったのは自分らしいがやったことの記憶がない。不安になる。
- ・ (妻)家にあるもので壊れているものは全部しんちゃんがやったものだから
- ・ イライラしたり落ち込むことがある。自分を抑えられなくなることがある。目の前にあるものをこわしたり、海に自転車を投げ捨てたり、他人の車のフロントガラスを割ったりしたらしいが、覚えていない。人から言われればそうかと。
- ・ 言葉が思ったように出にくいことがある。
- ・ 通勤は決まったルートだから大丈夫
- ・ (妻)帰るコールのあと、実際に帰ってくるまでの時間が長くなっている。途中で人の流れと一緒に駅から降りているようだ。
- ・ (妻)家では始終私についてまわる。いなくなるとすぐ見つけにくる。先日は会社に行っているのかかわらず、私に携帯で「どこにいるの?」とかかかってきた。自分が会社に行っているのもわからなくなったのでは。

○仕事

- ・ 会社は行ってもすることがない。
- ・ 元々は社労士のような感じの仕事をしていた。旅行会社で労災事故、交通事故担当。労災、交通事故のようなものは(ややこしいから)誰も首をつっこまなかった。労災で亡くなった人に対し

で少しでも多くお金をもらえるよう配慮して、従業員の家族に感謝されたりしていた。今はそういう仕事をやっていたのかと思うほどわからない。

- ・ (以前は) 会社はほったらかしのようでもうまくやっていた。何も言わないでも仕事は進んでいた。上司というものもいなかった。(仕事に) ストレスを感じていたことはなかった。
- ・ (現在は) 仕事をすればミスがある。計算機も数字をどこに入れたらいいかわからない。コピー機の使い方もわからない。シュレッダーもわからない。危ないからシュレッダーの前には立たせてもらえない。コピー機、ファックスもさわらせてもらえない。使い方は今ならわかるのに、コピー機の前に行くとうわからなくなる。それがストレス、イライラになる。
- ・ 手伝ってもらえばまだ仕事はできると思う。
- ・ (妻) 今まで仕事優先の生活だった。

※ 以前、奥さんから聞いた話

朝は5時台に起きて会社に行き、夜は残業、接待でタクシーで帰ってくるが多かったくらい仕事人間だった。今は5時に起きられず、土曜日は仕事を休んでしまう。

○いつもの生活

- ・ 朝起きて電車に乗って会社に行き、夕方帰る。夜は9時ごろ寝る。

○今、不都合なこと

- ・ 生活に支障をきたしているのかどうかもわからない。
- ・ 何がどうあるのか、自分が他の人とどこか違うと思うんですが、どこが違うかわからない。
- ・ 仕事ができない。10 から3をひくとかその引き算がわからない。計算ができない。仕事は何もできない。

○やってみたいこと

- ・ やってみたい気がおこらない。
- ・ 前はハングル語を勉強していた。だいぶん前ですけど。それが全然興味がわかない。
- ・ 趣味はない。仕事が趣味のようなものだった。

○本人会議への参加

- ・ 顔を出してもよいのでしっかり話しをしたいということもある。
- ・ 何も悪いことをしているわけじゃないので顔を出してもよい。
- ・ (妻)「お母さんもテレビを見ていたらどうするのか?」に対して、「こんな番組は見えていないと思う。もし仮に見えても、いつかは言わなければいけない」
- ・ 近所の人に言われたらそれに対して答えを書いてあげたい。

- ・ しっかり話をしたいと思うしね。逆にこの時しかないいんちやう？ピックは特に。
- ・ アルツハイマーだけが認知症じゃないと自分としては言いたい。
- ・ 他の人に認知症や言うても、「あほみたいにぼーっとしているのが認知症や」と言われる。ピック病も認知症やと言いたい。

*Bさん自身が当日用意して来られた文章

自分一人では、今後何をするにしても、出来なくなると思います。

なるべく仕事は、続けたいのですが、その時に、サポートしてもらえる人がいれば、まだまだ仕事が出来るとは思っています。

私の場合ピック病の為、自分の意思とは、関係なく反社会的行動(自転車を川に投げ込んだり、車の窓を割ったり)を起こしかねないので、見張りのにもサポートしてほしい。自分への恐怖感がある。

自宅においても妻への負担を少しでも軽減したいので、デイケアによるヘルパーさんのサポート必要です。

差別的・屈辱的発言や目で見てほしくない。認知症(ピック病)というだけで「ボケやがって」「死ね」等という発言。精神論による心の追い込みによる鬱状態が辛い。もっと病気だという目が、ほしい。手足や内臓の病気ならば、同情されるのに、心の病、脳の病気等、目には、見えないものに対しては、同情の気持ちがなく、「さぼり者」、「怠け者」のレッテルを貼られて生きていけない状態になる。自殺をも考えた。

アルツハイマーだけが認知症と理解されつつあるが、ただ、ボケて記憶がなくなるのが浸透して、ピック病も認知症であることを知ってもらい、その症状も、もっと社会的に知ってもらいたい。うつ病や統合失調症と同じ扱いをうけたりする事。偏見や差別的にみないでもらえる、一つの病気(認知症)としてみてもらえるような社会を望みます。

基本的には、治らない病気ですが、少しでも進行を遅らせるようにしてほしい。

現在は、いろいろな投薬を行っているが、心のケアをもしてもらいたい希望がある。

同じピック病の方が、どのような生活を現在過ごされているのか？病気の症状は。

生活する上での困る事は、なんですか。

どんな状態で進行されているのか。

介護保険の利用方法。それによるデイサービス活用方法。病院の治療方法。

Cさん	男性 59 歳 妻と 2 人暮らし。息子、娘は大学進学のため県外に居住。母親が隣に住んでいる。
-----	--

- ・ (妻) 昨年 10 月初めにアルツハイマーの診断を受けた。本人の姉に妻が相談したところ、姉の知人から陽だまりの会を紹介され 11 月から参加した。はじめは、私自身、涙がとまらなかった。本人は、診断を受けてからのほうが落ち着いたのではないかと思う。診断の数ヶ月前から頭痛の訴え、会社に行くことが嫌だということがあった。その頃、会社で嫌なことがあったのではないかと思う。少しずつ簡単な仕事に移されていたようで、会社から呼び出されて、55 歳を過ぎていたので早期退職を勧められた。休職をお願いしたけれどだめだと言われた。
- ・ 飛行機を作る仕事をしていた。人の命を預かる重要な仕事なので、ミスが許されず、ストレスが高かった。
- ・ 病気が進行してどのようになっていくか不安はあるが、悩んでいても仕方がないと思っている。一日、一日を一生懸命に頑張っていくしかないと思う。
- ・ 習字を無理のない範囲でやっている。以前は、県展などに出すために一生懸命になってやっていたこともあるが、この頃は縮小したし(妻:先生が亡くなったりして)、あまり大きなものは書いていない。
- ・ 偏見を持たないでほしいと思う。病気のことを理解してほしい。
- ・ 新しい薬があまり高くない値段で飲めるようになって、治るようになりたい。今は、そんなこと思っても仕方がないので、できるだけ現状維持できるように頑張っている。
- ・ 京都に行ってちゃんと話せるかが不安。失敗しないだろうか。

報道に関して

- ・ (妻) まだ、近所に話してないので、顔はわからないようにして、名前も本名を出さずをお願いしたい。

Dさん

男性 59 歳

来年の 10 月で退職なので、できる限りそれまでは働きたい。

- ・ 2 年半前に認知の診断を受けた。
- ・ 治験にも参加したい。早く薬の開発をしてほしい。外国では 10 ミリ飲めるというから、自分で実験してみた。頭が痛くなったのでやめたが、体力や状態によっては 10 ミリ飲んだほうがよい人がいるのではないか。
- ・ 診断を受けたときには、3 年でわからなくなり、5 年で寝たきりになり、7 年で死ぬと言われた。
- ・ 2 年経ったけど、そう進行していないように思う。
- ・ 質問に対してのコメントを紙にまとめてきてくれる。
- ・ 仕事で情報が少なくなっていると感じていることに関して。最近、部下がダイレクトに情報を知っていて自分が後から聞いたりすることがあるから、病気のことを知っているのかと思っている。職場には、診断のことは言っていない。診断を受ける前に、よく物忘れしていた時は、冗談でぼけてきたんじゃないのみたいなこと言っていたのに、まわりから言われなくなったから、やっぱりわかっているのかと思う。
- ・ どのように進行していくのか、どんなことが効果あるのか知りたい。
- ・ MRIのコピーをもらっていて、比較していこうと思う。
- ・ 最近、気になるのは平衡感覚がおかしいかなあと思うことがある。急に振り返ったりすると、めまいしたりする。だから、自分で、屋上で振り返って、戻ってくるということをしている。
- ・ 卓球をずっとやっていて、OB 会の世話もしていたが、最近の後輩がしてくれている。
- ・ 自分は会議に参加したいと思うし、名前も、顔もだしてよいと思うが、妻は違う考え。転職したばかりだし、娘のことも考えている。
- ・ そういう自分が悪いのではないのに顔を出して話すことが難しいということをなくしてほしい。
- ・ 家族の会に来て妻がキリキリすることが減ったような気がする。自分はそんなに変わらない。
- ・ サポーターの人がこんなに集まってくれて感謝しています。

家族(妻)

- ・ 本人は顔も声も出してよいと言うが、顔も声も出してほしくない。
- ・ 病気のことは職場には隠しているので、本人の希望である定年まで働けなくなると嫌である。
- ・ 私(妻)も、夫の病気のことがあって長く勤められる所に転職したばかり。職場にわかって仕事が続けられなくなったら困る。
- ・ 娘の結婚に支障がないかも気になる。
- ・ 親戚にも言っていない。

報道に関しては確認し、沖田が最終チェックさせてもらうことを妻に伝える。

*Dさん自身が当日用意して来られた文章

事前インタビュー内容とその回答

- (1) 日常生活の中で、こんなふうにしてほしいことがありますか。
⇒ 特にありませんと言う所でしょうか。
- (2) まわりの人に望むことはどういうことですか。
⇒ 会社にまだ勤務しておりますが、すでに健保の高額医療使用者リストからか、小生の過去のミスから判断してか、会社？上司が小生の認知症を知り仕事に関する情報が、制限されだしている。しかたがない事かもしれないが、情報はほしいですね。
- (3) 社会に望むのはどういうことですか。
⇒ やはり認知症である事をオープンに出来る環境で、偏見や差別のない社会が実現出来ればと思う。公表が、家族妻そして未婚の娘にどのような偏見・差別が出てくるか心配だ。公表を知りそれを悪用する人間が出てきて多重債務者に追い込まれるような状況が発生しないか心配です。
エイズ感染者の公表と社会の認知と同様にやはりそれなりの苦難が無いような社会に早くしてほしいものです。
- (4) もっとこんなふうになったら生きやすくなる
⇒ 自分の症状の進行状況が、見えてくると良いかなと思う。
次は、こんな状況になるからこう対処したほうが良いかと思う。(このように思うのもまだ大して進行していないからと思うが。)
- (5) 治療のことについて希望はありますか。
⇒ 治療方法の情報をもっと出して欲しい。
遅延させる方法しかないわけですが、国内外の治療薬の種類、民間での治療薬、そしてトレーニング方法も色々試されている方法なども、事例とともに効果について知りたい。まだ現在開発中で、治験段階の薬を、もっと大々的に患者に投与し、少しでも改善が見られる薬を早く認可して欲しい。いつも薬の認可が、海外より遅れている。薬をも掴む気持ちで効果のある薬を1日も早く飲み1日でも死を伸ばす事を願う患者の意志が反映される医薬行政を望む。
- (6) 同じ認知症の人と話したいことはどんなことですか。
⇒ 認知症の進度が同等レベルおよび進んでおられる方並びに家族の方から進行状況、生活状態、生活環境など変化ならびに対処・対処について話したい。メールでのやり取りや話し合いが出来れば良いと思う。

Eさん	<p>男性 73歳 退職している 運転は、まだしている。</p> <p>妻が癌で看病していたが、1年くらい前に亡くなった。自分で家族の会に連絡し、つどいに参加している。別居の娘がいるが、自分の行動には干渉しない。</p>
-----	--

- ・ 近所の人に認知症と言っても、どこ悪いの？といわれる、会話できると正常と思われている。
- ・ 現在、要介護1で介護保険でヘルパーに週2回来てもらっている。布団を干して忘れていたりするから、ヘルパーさんが張り紙してくれていて助かる。
- ・ 昼間はヘルパーが来たり、外に行ったりするからいいけど、夜独りになるとうつみたいになって気持ちが落ち込む。夜になるとねずみが見えると医者に言ったら、「それは幻覚じゃないか」と言われ、そうかと思っていたら、食べ物がかじられていて、本当にねずみがいた。
- ・ 5年前、近所の整形(手の振戦のため)の先生に風呂の空焚きしたことを話したら、認知症ではないかと言われ、アリセプトを飲みはじめた。
- ・ 今年5月にC病院で診断を受けた。はじめ娘は教えてくれなかった。
- ・ てんぷらしていて、ちょっと野球みていたら、そのままたた寝してしまい、そのとき女の人の声が出てふと起きると、家中黒い煙だった。自分で消火したが、台所のコンロの周りが真っ黒に焼けた。自分で壁を白いペンキで塗ったり、安全たち切れ装置のついたガスコンロとIHを使うようにした。
- ・ でも、弥富の役場の人は、入所してくださいと言って、グループホームとか勧められて、何件か見に行った。
- ・ あるグループホームは、免許証は預かります、出入りには許可書がいりますと言われ、ソ連の収容所思い出した。マイクロバスでスーパーにも連れていきますと言われたけど・・・鉄格子はなかったけど、檻の中に入れられると感じた。
- ・ 知っている人の勤めているデイサービスにも行った。そこは家庭的だと思った。
- ・ 特別養護老人ホームにも行ったが、管理者の人が出てきて、ここはあなたの来るところではないと言われた。
- ・ 薬がなくなると、ヘルパーが言ってくれる。カレンダーにヘルパーが薬を貼ってくれている。
- ・ 自分が世間に求めたいことは、もう少し認知症という病気に興味をもってほしいということだ。家族がなくなってから慌てるのではなく、家族の会にはいるとかして、勉強する。大変になってからではなくて早いほうがいい。
- ・ あんまりしゃべると病気じゃないんじゃないのと言われる。人によって千差万別だから、そのこともわかってほしい。
- ・ 薬の許可が、日本の厚生労働省は遅い。治験にも協力したいと思う。
- ・ 施設はあるけど、認知症をもっと理解して免許証とりあげなくてもいい。

- ・ 村の人はまだ認知症になったら知られたくないということがある。自分はそういう立場ないからオープンにしている。山ひとつ越えないと病院に行けないという地域もある。免許証をとりあげると檻の中に入れられるのと同じ。
- ・ 自分は50歳くらいまで対人恐怖症だった。アルツハイマーになってから人と話せるようになった。今は人恋しいけど、昔は人が怖かった。
- ・ 普通の人はやっとするのに、どうして自分はちがうのかと、色々な本を読んだ。
- ・ 風呂の空焚きに関して、スプリンクラーとか用具に補助がつけばよいのに。

➤ 当日

- ・ 家族の会の男性が本人と一緒に京都まで来て宿泊する。

➤ 報道に関して

- ・ 本人は顔も名前も出してよいというが、現在も役所から入所を迫られており、報道によって、運転できなくなったり、地域に住めなくなってしまうことも予想される。家族の会だけで対応困難。

Fさん	女性 69歳 教会で牧師婦人として仕事をしている。現在は責任のある仕事を少なくしている。ご主人は牧師さん、息子さんは特養で介護士をしている。娘さんは教会のお手伝いをしている
-----	---

- ・ 2006年5月末にK病院でアルツハイマーと診断を受ける。
- ・ 認知症を自覚したのは、ある日、夕食の用意をしていた時、台所の流しに立って何をすべきかわからなくなった。主人によると2006年4月だという。私は、日時は忘れているが、その時のことは覚えている。私にとっては大きなショックでした。
- ・ 自分にどう対処してよいのかわからない。教会の人はどんなふうに見ているのか。
- ・ どういうふうに自分が出てしまうのかわからないことが不安。
- ・ 20年来の友達に病気のことを話そうと思ったけど、話せなかった。その人を信じられないう、自分が信じられなかった。
- ・ 変わっていくんだと、自分の中が変わっていくんだと思った。
- ・ 自分のしようと思うことしないと嫌。台所仕事は苦にならない。
- ・ 人に何かしてもらおうとか、望むことはない。自分でやった方がよい。

- ・ (夫) してほしいことはあるのだろうけど、自分でするように訓練してきているから、言えないのではないかと心配する。こちらから、郵便局いかないといけないのではないのと言うとお願いすると言える。
- ・ お祈りを頼まれて、ちゃんとできたのか不安。まったく何を祈ったか覚えていない。お祈りを頼まれると、わーどうしようかと、逃げ出したかった。
- ・ だから、会議で何を話したらよいかわからないし、ぴんとはずれた話をしてしまうから、辞退したい。
- ・ (夫) いいお祈りができているから心配いらない。いざとなったら話ができるから、大丈夫と思う。
- ・ そうかしら、人に言われても最近疑い深くなって。

会議と取材に対して

- ・ (夫) 教会の人にも話しているし、何も隠すことないから、撮ってください。会議には息子も同席させたい。

Gさん	女性 68歳 夫と二人暮らし、息子さん夫妻、本人のお母さんが近所に住んでいる。 (夫) 認知症の人と家族の会の千葉県支部、彩星の会に参加している
-----	--

- ・ 6年前にJ大学病院のA医師からアルツハイマーの診断を受け、その家族会にも出席している。他の方はずいぶん進んだが、家内はほとんど進行がない。弁論部だったからか、よく話しているのがよいのかもしれない。本人は、生まれも育ちも現在住んでいる地域でなじみが深い。
- ・ はじめは、夫が他の家の夫より厳しかったから、私がこんな病気になったのかと思っていた。今はもう、仕方がない、いろいろ考えてもなるようにしかならないと思っている(明るく)。
- ・ 特に周りの人にこうしてほしいと思うことはない。今のままでよい。
- ・ はじめは死ぬ病気かと思ってくよくよしていた。
- ・ (夫) 半年間は、一緒に泣きました。家族の会の宮原さんと知り合って変わった。一度、障害手帳を見せてバスに乗っているのに、シルバーシートに座っていたら、バスの運転手に怒られたようで、それからバスに乗らなくなった。バスの運転手に理解してほしい。役所の窓口も理解してほしい。

- ・ 40 歳からスペイン語の勉強をした。スペインが好きで、数えきれないくらい行った。あと一回行きたい。(夫：いつもそう言って、後一回って言って連れて行かれる。)

報道に関して (夫)

- ・ いろいろな人にお世話になったから、恩返しのつもりでできることをしたい。

当日参加できなかった人のインタビューから (複数の方の意見)

- ・ やりたいことができないのが一番つらい。一番やりたいことは、車とバイクの運転。今はしていない。
- ・ 認知症ってなんやねん。いろいろ制約されるのがつらい。人間としてのルールやマナーが大事なんだ。
- ・ 雲がかかっているみたいに感じる。
- ・ デイサービスでパソコンしている。
- ・ パソコンをもっとやりたいと思っている。駅前にあるでしょ。1000 円くらいで教えるところが。
- ・ (妻) でも新しいパソコン押し入れに入っているじゃないの。
- ・ やりたいと思っているんだけど。
- ・ 地域の地図をコピーとって持って歩いている。100 円ショップとか行っている。
(この後、インタビューの場所にあったパソコンを使ってみる。立ち上げと、ワードのファイルを開けることがわからず、そこだけ支援すると、文例を見てスラスラ打つことができた。)
- ・ 声が出にくい。喉がかれる。
- ・ 2005 年 12 月に診断を受けた。頭痛がある。4 月以降ぼやっとする。主治医に言っても「気のせいだ」と言われる。
- ・ 休職中である。復職できると思っている。
- ・ 音が聞きにくい。
- ・ 午前中ドリルをしている。
- ・ 一日すんだら満足。新しい自分を探す。
- ・ いろいろな壁にぶつかったけど、働く場所が自分に合わなかった。

<もっと聴いて>

- ・ もっと話を聴いてや

<一緒に>

- ・ 私を独りぼちにしんといて
- ・ わからなくなっていくことは知っているから、最後まで一緒に付き合っ欲しい

<放っておいて欲しいときもあることをわかって>

- ・ 静かに放って欲しいときもあるんやということもわかって欲しい

<普通に>

- ・ かわいそうと言うのでもなく、遠ざかるのでもなく普通に接して欲しい
- ・ 今、同じ病気の仲間もいるので、普通が一番。
- ・ 変に気を使われたりするのいやや。良い特別扱いもあまり好きじゃない
- ・ 病気だから、悪いことをした訳じゃないからということを知ってほしい
- ・ 恥ずかしいことないんや
- ・ 誰でもなるんや

<一人の人としてみて>

- ・ 認知症であっても一人の人としてみてほしい。
- ・ 認知症と聞いておかしい視線を送らないで欲しい

<生きにくさがあることをわかってほしい>

- ・ 生きにくさ（わからへんことだらけ）があることを理解して欲しい
- ・ 正面から話してくれれば、答えられることはたくさんあることをわかってほしい
- ・ 大きな声や単調な口調、早口や次々と変わっていくことはとても難しい
- ・ 時間がかかったり、抜けていたりすることをわかった上で付き合っほしい

<いつもでないことを、わかってほしい>

- ・ 困っていたら助けて欲しいけど、いつも困ってばかりではないということを知ってほしい

<精一杯なのをわかってほしい>

- ・ 私、おかしいか？これが精一杯やで。知っててや。

<感動したりすることをわかってほしい>

- ・ きれいなコスモスをみて感動したりするんだよ

<自分を覚えていて欲しい>

- ・ 今の自分を覚えていて欲しい。わからなくなったときに話して聴かせてほしいから。

<人の役に立つことをしたい>

- ・ 忘れるので完全でないことはわかっているが、世の中の役に立つことはしたい。

<病気のことを話題にして>

- ・ 遠慮せずに、病気のことを話題として話す関わりも時々持って欲しい

<治る方法を>

- ・ 治る薬や治療方法を見つけて欲しい
- ・ 病気についてやってもいいことをたくさんやってみたい

<維持することを支えて>

- ・ 今のまま維持できればうれしい

<収入につながることをしたい>

- ・ (世の中の役に立つことはしたい) また、それが収入に結びつくとうれしい。

<収入の支援もしっかりと>

- ・ 家族には中々言えないけれど、自分の収入がないのでお金の支援もしっかりしてほしい

<もっと勉強してほしい>

- ・ 専門的に認知症に関わっている人も、もっと勉強して欲しい

<家族を支えて>

- ・ 家族のこともみてやってほしい

- ・ 家族が困ってるんや。助けたってや。

<自分が人を励ましたい>

- ・ 同じ認知症で、閉じこもっていたり、落ち込んでいたりする人がいたら、一人じゃないと言って励ましてあげたい

資料2 本人会議 1日目 会議の内容

【認知症・本人会議】 2006年10月16日15:30～ 京都国際ホテル

松本	<p>ではそろそろ時間もきましたので、始めさせていただこうかと思います。</p> <p>今日は本人会議にお集まりの皆さん、ようこそいらっしゃいました。</p> <p>皆さんが集まって下さって、今日これから会議を始めることができます。共に来られたご家族もようこそいらっしゃいました。皆さんの参加によってこの会議が成り立つものと思います。それから、皆さんを支えて下さっている支援者の皆さん、ご本人、ご家族と共に、この会議を実りあるものにさせて頂きたいと思います。今日はみなさん、本人会議に参加して頂いてどうもありがとうございました。</p> <p>一緒にお見えになったご家族のみなさんも、遠路はるばる、ご苦労さまでございます。支援職のみなさん、日頃から家族を支えている皆さんの力があればこそ、こうやって本人会議が開けたんだと思います。今日、明日、2日間かけてこの会議を実りあるものにしていきたいと思っています。私はここで司会をさせて頂きます、委員長の松本と申します。横におりますのが</p>
沖田	<p>沖田です。みなさん、事前にまわらせて頂きました。今日はリラックスして、できるだけ言いたいことをどうぞ皆さん言ってください。</p>
松本	<p>沖田さんはね、もう皆さんよくご存じだと思います。私の方が初対面ということもありますので、どうぞみなさん、緊張なさらないようにして下さい。</p> <p>じゃあ、初めに・・・今日はですね、厚生労働省老健局計画課認知症対策推進室から、中井川誠室長にお見え頂いております。この機会にご挨拶を頂きたいと思いますので、中井川室長、よろしく願い申し上げます。(拍手)</p>
中井川	<p>今、ご紹介いただきました、中井川でございます。今日はよろしくお願い致します。厚生労働省では、この前、介護保険制度を見直しまして、その時に、痴呆という言葉が認知症という形に名称を変更したわけです。その時に、認知症の方々が、もっと地域で安心してご活動、もしくはお暮らしてできるようにということで、もっと国民の皆さんに認知症のことを知ってもらおうという形で、今、実は、認知症を知ってもらうためのキャンペーン活動というのをですね、色んな団体の皆様をお願いしていると、いうことでございます。</p> <p>それでその一環といたしまして、この認知症ご本人の皆様が、日本の国民の方々ですとか、色んな方々にもっと皆さんの思いといいますか、そういうものをですね、発信をして、発信をする、なんていいですか、イベントというか機会があると聞きましたので、これはぜひ頑張ってもらいたいなと思ったわけでございます。その中であと皆さま方どうして、やはり日頃の悩みや思いを情報交換といいますか、そういう形でぶつけあうというのも、非常に皆様方にとっても、有意義な機会でないかと思っている次第です。そういうことでございまして、私もここで偉そうなことを言っていますが、今日ここで皆さんの思いというのを、席の後ろの方でじっくりと聞かせて頂いて、今後の政策なり、行政なりに生かしていきたいと思っておりますので、よろしくお願い致します。今日はホントに期待してますので頑張ってください。(拍手)</p>
松本	<p>中井川室長、ありがとうございました。</p> <p>今日は皆さんを支援する本人ネットワーク支援委員会というのがあるんですね。その委員の方々もたくさん来られていて、私たちもそのうちの一人なんですが、委員それぞれの紹介については、また後の交流会の時に、もっとうちとけた感じの時にさせて頂こうと思います。よろしければ、じゃあ、それぞれの皆さんが、自己紹介をしてくださる、それでお互いに初めて会った所</p>

	ですから、お互いを理解することが大事な、と思います。どなたか私、最初からって方…
沖田	Bさんが最初がいいんじゃないかな？
松本	Bさん
Bさん	名前と来たところ？
松本	お名前をね、この席で本名を言いあったとしても、ちゃんとそここのところはプライバシーを守るようにしますから…遠慮せずにこの席では本名でおしゃって頂いて結構です。
Bさん	一番最初に挨拶させていただきます。〇〇から来ました、Bです。どうぞ宜しくお願いいたします。 (拍手)
Eさん	初めまして。〇〇県から参りました、Eと申します。宜しくお願いいたします。
Dさん	〇〇から来ました、Dでございます。よろしくお願いします。
Cさん	〇〇から来ました、Cと申します。よろしくお願いします。
Aさん	〇〇から来ました、Aと申します。はい。
Gさん	私ですか？なんかぼーっとしちゃって…〇〇から参りました、Gと申します。あの…家は、それこそ秀才が集うといわれます。〇〇にありまして、私はその反対の立場で…楽しくやっております。
Fさん	Fといいます。〇〇から来ました。以上です。
松本	皆さん、なかなか1回名乗っただけでは、お互いに名前を覚えにくいかもしれません、一応名札がついてますし、もし分からなければ自由に、あなたが、でやっていただいてもいいですから…そうですね、皆さんそれぞれが、それぞれの生活をしていかれる中で、ご本人、認知症という病気をもっておられる当事者としての皆さんが、今、一体どういう思いでいらっしゃるか、その辺りのことも、よろしかったらお話し頂けますか？もしよろしければBさん？
Bさん	何でしたかな？
沖田	自分の今の気持ちを言って頂く
Bさん	今、自分はピック病という病気になってしまったんですけど、今自体、仕事はできているんですけども、それが段々できんようになってくるということが、一番、不安をもっているんですね、その不安が日に日に積もってきている状態なんです、そして、それを支えてくれる人が、どんだけいるんか、また自分の身の回りの方で、それを理解してくれる人が少ないことが、今、一番の悩みですね、だからこのピック病というのが、ただ単なる統合失調症やうつ病扱いされて、みんなからは、もうダメ人間というような形で評価されてしまうという状態なんですよ、それをもう少し、今後、多くの人に理解して、頂きたいなと思っております。
沖田	前にね、差別的な、屈辱的な目でみてほしくないって…仕事をしていらっしゃる上で不都合、嫌だと思ふこととかありますか？
Bさん	それはありますね。仕事をしていたら、どうしても人よりも劣っている自分が今、いるんですよ。それに対して、以前よりか、以前からできてないのは、これはさぼりや、怠け者言われたりして、そういった目で見られているのは事実なんです。だからそんな目で見ると、もっと認知症ということ、理解してほしいんですけども、認知症というのが、言葉悪いんですけど、高齢者の方、80歳代の方なんかに出てくる病気だと思われて、私ら43歳の人間が、認知症や、昔で言うたら痴呆症です、って言うても、誰も信用してもらえないんですよ、そんな中で、テレビで言うても、テレビの中で、テレビやマスコミでも出てくるのは、やっとな認知症でもアルツハイマーがやっとな認知症として表に出てきている状態で、なんとかこれが認知症だ、ということが薄々でますけども、私らピック病というたら、アルツハイマーと全然、症状が違いますんで、認知症いうても、

	<p>お前のはただのサボリや、怠けもの、まあ言葉悪く言うと、もう頭がちよつとおかしくなった人としてしか見られないんですよ、そういう状況で今現在、仕事をしているんですよ、それで社会的、反社会的な行動をとってしまうのも、この病気の一つだということが教えて頂いたんですけど、その前に、私がやった反社会的なことも、まあこれはもう法律に触れていることなんですけど、はっきりいうと、物を盗ってきてしまって、自分では全然わかってない間にものを盗ってきてしまって、机の上に置いて、それをうちのスタッフの人間が、店に返しに行つて、話をつけてくれてはいるんですけども、自分ではその盗ってきたこと自体が分からないですよ。それと、もうあと回りで不法駐車してる車に対して、石を投げてフロントガラスを割ったり、そういうこと全然、自分の意思でやってるんじゃないで、もう本能のまま、本能というかばあつと、歩いていると、そこが邪魔やったらお前だけ、という感じで、もう自己中心的な立場でおるんですよ。だから…。</p>
沖田	それ自体が自分で怖いんですよ。
Bさん	それが自分が何してるかが怖いんですよ。止めてもらうのに、薬が止めてくれるのか、人が止めてくれるのか、いうたら、今一番、頼れるといつたら、人ですよ。人に、だから首からぶら下げて、この人はピック病ですから、物盗ったり、物投げたりするから危険ですつて、札つけて歩く訳にはいかんのですけどね、もうホンマにそんなんが分かってもらえる様にしたいです。
沖田	職場の人でも、分かってくれる人は、そうやって返しに行つてくれる？
Bさん	ええ。そうです
沖田	それは凄くありがたいですね。
Bさん	そうですね、ありがたいですね。その理解して頂いているスタッフがいますので…。
沖田	Eさんはお一人で暮らしてらっしゃるんですけど…
Eさん	<p>私も、家内と2人で暮らしておりまして、家内が去年？去年？去年ですよ、6月にガンで亡くなりまして、私が見ておったんですが、もう既にその時に、アルツハイマーの症状あったと思うんです。最初に、これ私の場合はちよつと変わってますけど、ちよつと知った先生が、整形外科の先生で、他の骨の部分で老化現象で悪かったもんですから、通つてましたところ、その先生が非常に親切な人だから、色んな私ごとにも相談できまして、先生、最近私、非常に忘れがまあひどいというより、ボヤを出したり、絶えず水道の水は出しっぱなし、そういうの挙げたら枚挙にいとまがないんですけど、困つたんですわつて言つたら、じゃあいい薬がありますよつて言つて、アリセプトつていう薬を出して下さつたんですよ、それからそれを一生懸命飲んで、これでも治らないよ、ただストップするだけだよつて言われたんですが、ありがたいことに私、それが効いているような気がしまして、会話は通常、できますので、近所の人たちとも挨拶もうまくこなしていますので、そういう人間には見られなくて、非常におとなしくて社会性のある、という見られてる。笑…自分で言うのも何だけど…、実はこういう病気だつて言つたら、冗談でしょ、あなたがそんな病気持つてゐるわけないと、日常会話もできるし、一人で奥さんいないけど生活しとるじゃないですかと。そういうこと言われましてね、私もう非常につらいんですよ、自分ではもう死闘してるんです。生きていくために。だからまあ、列車に飛び込んだ方が早いんですけど、それではあまりにも、今までここまで長年生きてきた、あれも惜しい様な気がしまして、神から頂いた命をそんなことしてもいかんと、宗教的なあれは何も持つておりませんが、そういうこと思ひまして、頑張つておるわけなんですけど。私、今、痛切に感じるのは、一般社会の人が、最近だいたいぶんマスコミの方が取り上げてくださつて、うちも地元の新聞も、ここ二日ばかりそういう記事を分かりやすく載せてみえるんで、今日、切つて持つてきてますけど、もっともっと皆さんに、皆さん、国民皆さん</p>

	<p>に理解してもらって、今の今日は厚生労働省の担当の方、見えるもんですから、そういう方も、うんと今日のあれからつかんでいただいて、もっと国民に知って頂いて、色んな支援をお願いしたいと思います。でないと、これなんか国民から我々、差別受けとるような感じがしましてね、そんな病気じゃないんじゃないか、初期ですから特にでしょうけど、見えられる方は、アルツハイマーっっちゃうのは人の顔も分からないようになるんだっていうからね、いや、それ私は間違ってるよ、今はね、早期発見、早期治療っていうのがしきりに言われとるんやからね、それをもっともっと推し進めて頂いたら、マスコミさんもやって頂いて、余計な国家予算も使わなくて済むと思うんですよ、お医者さんも、それが足りないと思うんです。専門のお医者さんしか見て下さらない。君はそれだけ会話が出来るんだから大丈夫ですよって、即座に蹴られちゃんですよ。</p>
沖田	<p>Eさん、近所の人が分かってくれないっていうけど、役所の方がむしろ、分かっているのか、どうなんですよ？</p>
Eさん	<p>私、ボヤはお風呂燃やしたり、台所燃やしたりしてますので、それを役所の方が知りましてびっくりしましてね、いやもう、それじゃ施設へ行ってもらわんと、一人でそんなんいて貰っちゃ困ると、言われて、あちらこちら施設を見学させて歩いてもらってるんですけど、これがよくよく見ると、まあ昔あったような収容所のような感じがしましてね、免許証は一応、没収させてもらいます、外出はすべて許可をとってもらわないと、どこへ行くのでも車ありますから、乗せて行きますから、畑、菜園がありますからそれやって楽しんでくださいと、もうそういう扱いになっちゃうわけですよ。ベッドも布団もいりませんから、ここ今、空いてますから寝て下さいって、今日わたし、見学に来たんですよって、言ったんですけどね(笑)そういう状態なんです。役場からの紹介なんですけど、それが、私が逃げて来たんですよ。役場へ行っていましてね、まあこういう状況で、私もますます自信がなくなるからね、人間としての。ちょっと他のとこまた見ますからって、また別の施設を、見させて頂いてる、今、その途中なんです。そういう毎日です。</p>
沖田	<p>また後でじっくり…</p>
Eさん	<p>また色々、私も支離滅裂だといけませんから質問を頂きたいと思います。そうすると、話しやすいもんですから。みんな忘れちゃう。昨日のことも忘却しちゃうもんですから。</p>
沖田	<p>じゃあDさん。Dさんもまだお仕事されてる</p>
Dさん	<p>あと1年で退職できるんですけど、まだ娘たちが、片づいてないもんですから、なんとかそこまでは頑張りたいな、と思ってます。今、言われたEさん程、まとめも何もできてないんですけど、今、思うことは、色々あるんですけど、例えばやっぱり、お医者さんにしても、家族の会から講演に来てもらう先生方は色々よく知っておられるけど、通常の公立の病院にしる、町医者にいたっては、全然もつとわかってないっていうのが実態で、もっと理解してもらって、早くそういう知識を広めてもらって、みんなが、理解ができるような形で、やって頂ければいいのかな、それはやっぱり、治療薬に関しても同じで、日本の厚生省は、常に先を行かないで、常に薬の認可は、日本で開発した物も、外国が認可して初めて、それからまた、やっとなんか腰をあげて検証をしだして、治験をやって、まあいいかという形で、常に後手後手になって、HIVなんかの非加熱製剤なんかは、あれは全くの典型だと思うんですけど、このアルツハイマーに関して、アリセプト、日本人の体重なり体型に合わせて、今現在5ミリグラム、3ミリグラム、初期段階で3ミリ、それなりに進んで5ミリグラムとなされてますけど、欧米では10ミリグラムまで認められてるよと、それはやっぱり、副作用関係があるからそうなんだと思うんですけど、やっぱり1日も長く生きていたい、本人もそうだし家族もそう願ってるはずなんで、そこらへんを逆に言えば、厚生省としては人命を尊重するという立場で動かれるのは非常にありがたいことなんだけど、それが作用しな</p>

	い、結論がでないで死んでいく人が後を絶たないというような状況だと思うんですね、アリセプトなんかは、単なる今いわれてるストップ、3ヶ月だけ伸ばすだけだあって、いう形の薬ですけど、それはやっぱり、その人に合った形で、投与のグラム数を、その人に、その患者や家族の人が決められるような形、自分で副作用は見えるものと見えないものがあるんですけども、そこらへんは、本人の意向なり患者の意向が伝わるような形の、なんかシステムとか、そういうものができれば、よりいいんじゃないかなと。倍の10ミリ、1日朝晩、飲んだんですけど、やっぱり頭痛とか吐き気がしたもんで、やっぱりそれは正しいのかな、5ミリが正しいのかなって、やっぱり、5ミリを半分にカットして7.5ミリを2回に分けて飲んだら、1ヶ月ですけど、それなりに気力もあがって、それなりに大きな仕事もはかどったっていうかね、物忘れとか置き忘れ等は少なかった気がしてるもんだから、こういう風なお話をさせてもらったわけなんですね。
沖田	Dさん、自分でつけてはるんですね？何かこう、経過を
Dさん	経緯はつけてます。
沖田	MRIをご自分でもっていたり、今みたいにアリセプトをちょっと多く自分で飲んでみて、自分の変化を自分で見てみたり…診断から2年半たっておられるから、あまり自分が外で言われているよりは、変わらないと思います？最初にお医者に言われたのは…。
Dさん	最初、僕自身としては2003年の10月なり9月なりからおかしいなっていう気がしてて…病院の方に行ったんですけど2件ほど行ったんですけど、問題ないという形で言われて、それで2004年の2月に県の病院へ行きまして、MRIなり血流を採って、その場でMRIは分かりますけど、アルツハイマーだろうという診断なり、1ヶ月後に、血流検査含めて結果を聞いて、アルツハイマーの可能性大という形で宣告を受けて…、
沖田	ご自分では2年半たってどうですか？感じは。
Dさん	進んです。
沖田	お仕事、かなり目一杯、やっておられますよね。
Dさん	そこは残念ながら、めいっぱい、上司がへまを察知してくれて仕事を減らしてくれてるんじゃないかなと、直接、まだ会社には通知などはしてないので分かりませんが、なんかそんな様な雰囲気は持っています、結局、段々段々自分自身が判断能力とか決断が遅くなるんです、小さな障害、バリアでも正常な時はなんなく越えてものが、凄いいハードルになって、なかなか越えられない、という様な事態に現在陥ってまして、やっぱり進行してるな、と。あとは平衡感覚が多少おかしくなってるなっていう気がしてます。先程言われました様に、話してる中で色々…お互いに話した方がいいと思います。
沖田	Dさんと1日違いの誕生日だったCさん(そうなんですか？そうなんですって。ここで初めて分かった)
Cさん	Cです。〇〇から来ました。
沖田	もう仕事やめてらっしゃる、仕事やってる時に少し病気の感じがあった？
Cさん	仕事やる時に、だんだんミスがでて。自分は飛行機をつくっていたんですね。それでやっとなんですけども、ある日突然じゃないけど、ちょっと今ちがうなって、ミスが多くなるなって自分で感じとって、年なんかになって思ってたんですけど、どうもおかしいってことでどうしたのかなって思ってたんですけど、どうもおかしいということで会社の方がこれちょっと見て貰ったほうがいいんじゃないかって言われて、病院の方へいって見て、色々検査したら、そういう認知症の病気じゃないかってことになって、結局、これをやると、ミスが、自分は飛行機つくってたんで、失敗したら墜落しますから、それはもう、言われる通りにせんと、ちょっとのことが大

	変なことになりますから、自分はもう言われる通りに、やらんと大変だなって、仕事の方はそれでやめたんです。
沖田	仕事をやめられてからの方が気持ちが楽になった？
Cさん	それは心配がないですからね。ちょっとでも時々、空を飛んでたら大丈夫かな？って…やっぱね、完べきは絶対ないですからね、万が一ということがありますから、ほとんどないですけどね…そういうのがやっぱりそういう目で見ると、そこまで気にしなかつたら別に殆ど大丈夫です
沖田	最近、お仕事をやめられてから、ご趣味のお習字は続けておられる？
Cさん	まあ、前からやとりましたからね、やめてしまったんじゃあ、もちろん時間もたっぷりあるから、それもあって、ずっと続けたら、やっぱり体のためには、やっぱり脳のためにも、やっぱり進行が少しでも緩やかになるんじゃないかなと思って、できるだけがんばってやるように、ええ…。
松本	じゃあ、Aさん。
Aさん	私はある、〇〇のほうで、〇〇ハイウェイというのがあるんですけどね、そこで殆ど24時間、25時間ぐらいですね、仕事をしてたんですよ、ほんでまあ、相手の人をね、ちょっとここ見といてや、車通るから、お金もらってや、きっちりもらってやっていうの、それが心配になってたんですよ、それでずっとこう毎日、〇〇ハイウェイでさしてもらって、ちょっと何か体がおかしくなってきたんですよ、ちょっとトイレ入ったんですよ、そしたら便所行ったら真っ赤な血便出てね、これ何かおかしいなって思ったんですよ、後で聞いたら病院行ったら大丈夫やって言われたんでね、大丈夫って、血便出たらおかしいんじゃないかと、自分でそれ思ったんですよ、それが大丈夫やって皆言うからね、それで辛抱しながらずっと仕事にかかっていたんですよ、ほんである時期になったら、ちょっとこう体がおかしななってね、課長にちょっと調子悪いんで、ちょっともう退職させてほしいんです、ああそれやったらかまへんよって言われたんですけどね、それでまだちょっと働く気持ちもあったけど、これはおかしいと思って、なんか急に体がおかしくなってしまうと、これは具合が悪いと…
沖田	その入院された時に、物忘れのことも、それで物忘れのほうもあるってということが分かったんですよ。
Aさん	急に血が出るのはおかしかつたしね、聞いたらおれも血便出たことあるよって言うてくれたけどね、なんか私のおかしかったんでね、それがもうずっと続いたもんで、ほんでもう仮眠するのなかなか出られないんですよ、実際ね、交代に僕が主任しておったから、他のね、人にちょっと頼むわな言うてやっていたんだけど、分かりましたって、そしたら帰ってきたらお金の勘定とかみな間違えてるんですよ、えらい怒られたことあるんです、主任しててどないすんねんって言われてね、これやったらおつたらあかんと思って、ほんで自分で希望退職させて貰ったんですよ。それから、仕事まだしたいから、Aおまえそんなせんと、養生して、もっと帰ってきてやれって言われたんだけど、何か体の調子おかしくなると、それからずっと家帰って、ちょっと休ましてもらったんやけども、これが長いこと続いたらまたね、おかしくなるんで、ほんである程度、マンションね、社長が仕事があるからせえへんかって言われたんですよ、ほんだらええわ、それさしてもらいたい、ということで、あるマンションの仕事、朝昼と、掃除しに行くんですけどね、それもやっていたんですよ、そういうことをずっと続けてたんで、今も続けているんですけど、最近になって、ちょっとやっぱり体がおかしくなってくるんですよ、やっぱり…
沖田	Aさん、体の熱い感じと…
Aさん	なんかもの凄く熱い感じがするんですよ、薬って別に飲んでないんですよ。

	今、アリセプト、先生からもらって飲んだことあるんですけど、あんまり自分では感じないんですね、
沖田	変化を感じない？
Aさん	変化感じないんですね…ただ、自分が働けるだけ働こうということ、マンションの仕事を今ずっとさせて貰ってるんですけどね。社長も怪我だけはしてくれるなど言われたんです、階段降りるのも一瞬、ひっくり返った 時もあるしね、具合悪くなって思ったんだけど、これでちょっと無理やなって思って、今ちょっと休ましてもらってるんですけどね。そういう今状態です。
沖田	Gさんは？もう私はいいのよって感じ？ですね。Gさんは6年。だからGさんと一緒にの頃にね、診断を受けられたぐらいの方はみんな、家族会に来れなくなっても、Gさんは、わりと変わらず来れてるのかな？
Gさん	どうでしょうね。変わってはいないつもりですけどね。あんまりもう、そっちのことは考えないで、もう端織っちゃえと思って、逃げの手ですね、あれだけでやってきたんです。今まで。
沖田	でも病気の最初の時は嫌なことちょっとあったよね。もう忘れちゃった？
Gさん	もう忘れちゃったわね、どうでもいいわって、そういう状況になってましたのでね、怖いもんなしでした。
沖田	家族の会の支部の〇〇さんとお会いした時はどうでした？最初にお会いした頃は？
Gさん	初めてお話しして、それであの優しく諭されまして…それで何て言うんでしょうね、〇〇さんの会に入りましてね、まあそれがすごく良かったんじゃないかなと思うんですよ。
沖田	家族の会に入ってから、明るい気持ちになった？
Gさん	そうですね、家族の会って申しまして、〇〇さんの会、みたいなそういう感じ。
沖田	〇〇さんがいらっしゃったから、随分、救われましたね…
Gさん	凄く支えられましたね。もの凄く優しい方で、それがなかったらまた違ったかな、なんて思うんですけど。私もわりと、そんなに柔い方でもないのですね、適当に、自分の流儀だけで、今まで今までずっと来たんです。別にそういうアルツハイマーが怖いとか、そういう感覚っていうのもありませんしね。
沖田	なんか昔の嫌なこと思い出させて悪いんですけど、バスに乗った時に、バスの運転手さんが、ちょっと分かってくれなくてっていうことがあった？
Gさん	そうですね。忘れまして、それ。(笑)何でも切り捨てちゃうんです。嫌なことは(笑)。
沖田	でもせつかくその障害手帳を見せてたのに、もしちゃんと配慮してくれてたら、もっと良かったのですね…
Gさん	ええ。でもまあ、そういう風に願っても、何でも願う、叶うっていうことはありませんからね、どっちでもいいわっていう、そういう状況なんですよ。
沖田	悟りの境地？
Gさん	え？(悟りの境地?)そうですね。それの方が楽です。うん、でもホントに。あんまりあくせくあくせく、何かその、なんていうんですか、治すお薬が出そうとか、出たとか、そんな風なこともありますけどね、言われてますけど世間では、私はどっちでも、もうどうでもいいわ、と思って。ゆとりですよ、ゆとりというか、悔しいから。(悔しいから?)うんもう。ですから、それくらいしかお話しすることがないんですよ…
沖田	じゃあ、また付け足すことがあったら、後で言ってください。(ありがとうございます)Fさんは？最初どんなことがきっかけで気づいたんですか？夕食のあれですか？
Fさん	台所に立って、流しの前に立っただんですけど、何をしていたか分からない、自分はなぜこの流

	<p>しの前に立ってるんだらうか、って、時計を見ると、5時なんですね、あ、夕食を作るためなんだってということが、分かるまでに、かなり、どれくらい、今ちょっと忘れてしまっているんですけど、どれくらいそこへじっと立って、自分は何をするんだらうか、何をするんだらうか、そういう風な何かこう、ああ～っていう、何かそんな気持ちになったのが最初でした。</p>
沖田	Gさんもそんなのあった？
Gさん	ないですね…
沖田	ない(笑)
Fさん	色々なんですね、皆さんの聞かして頂いて、皆さん違うんですね。(笑) (Gさん:まじめな方なんだ)上に何かがつくようなところがあるんですね…
Gさん	(ほんとに、凄いまじめな方なんだ…)
Fさん	<p>そこから始まって、そしてそれがあの、病気だっけ気がつくまでにちょっと時間がかかってしまいましたし、あの…何を言ったらいいのかわからないんですけど、(病気だっけ分かってからはどうですか?)分かってから、息子老人関係のことでお世話になっていまして、それで、一度、いい先生いらっしゃるから見て貰ったら、って言ってくれまして、それで行かして頂いたんです。その時に、その先生、何も私はば～ってしゃべってしまって、前来てくださった人にもしゃべってしまっただけなんですけど、その、何を話、自分が言ったのか、後に何も残らないんですね。で、これはやっぱりだいたいおかしいと、自分で自分のことが、こう、思いましたのでね、外で私だけ、外へ、診察室から出て、息子と主人とで話を先生のお話聞かせて頂いて、あんまり言うてくれなかったんですけども、だいたいおかしいんだらうなって、こうね、カードを、一番最初に、カードを見せて下さったんですね、カーネーションだとか、今だったら言えるんですね、カーネーションにバラに、そして、何でしたかね、そういう花のカードを見せてくださって、これ何という名前ですか、って、言っていってくださいって、どんどん置いていかれるんですけど、一つも答えることができない、ボタンもありましたね、(今は思い出して…)今はね、これ見てもスイスピーがあって、あれがあって、ずっと言えるんですけどね、見ながらそれを思い出してたんですけども、そういう風になってしまったんですね、それから、大阪市の先生にずっとお世話になっていきます。だいたい楽になりました。気持ちが。だからあれはマーガレットなんだ、スイスピーなんだバラなんだっていうのが、今、座って言えるのが凄く嬉しいな…言ってしまった、子供みたいですみません。(笑)</p>
沖田	いつもね、教会でお花をね、奥さん、活けてはったからね…
Fさん	<p>あ、こないだ来てくださったんでしたかね…花を活けたりそういうの、好きなんですけどね、その、とにかく、自分が自分でないような、あの、なんか自分の今までの性格で、もう一つは陶芸クラブ、小学校の陶芸クラブで、行かしてもらってるんですけども、そしたらそのそこでするんですけども、もう、10年ぐらいいしてるんですね、そしたらその、10年、初めからずっと一緒の方が、PTAで知り合った方がいらっしゃって、それであれなんですけど、私が自分で自分が変わってる、っていうのに気がついたんですね、ですから、あの、その知ってくださっている方は、もう10年来のつきあいの方には、いや～、私こうこうでねって、あの、病気のことでちょっと話していたんですね、ちょっと私変わってるでしょって言ったら、そしたらその方ええ方ですから、その方、おっしゃらないでね、Fさんそんなん言わんと来たらええ、来たらええって言ってくださってね、続けさせてもらっているんですけどね、こないだ行かなければならない時、忘れちゃった。もの凄く忘れる。だからカレンダーに書いてマルをつけているのに、その日が、その今日なんだってということが、今いちばん難しいんです。分からなくなるんですね。主人とか子供とかが、今</p>

	<p>日あれでって、マルつけていってしてくれるんですけどね、それがそれを見ながら、今日は何日なのかって、決断をくたせない、それはもう一番しんどいですね、日常の中で。掃除洗濯食事っていうのも、もうさつきもいいましたけど、流しの前に立ってわからなくなった所から、だんだんまた元に戻って、薬を頂いたり、先生に診て頂いたりしてるからね、出来るようには、また今、なってるんですけどね、いつかどこそこへ行って何とかってっていうのが、もうそれが困るんですね。ですから、今日も、主人と息子がついてきて、なんか付き人の方が仰々しいんですけども、それであ、そしたら行かしてもらえるっていう安心感があって、車に乗せてもらって、ここまで来させて頂いたんですね。そういう状態なんです。ですから、お薬頂いたのも、いつ飲むっていうのを、忘れるんです。忘れると、今日は、いついつで、これを今日、飲んだかどうかっていうのが、分からなくなるんですね、そうすると、子供がきてそれに日にちを書いてくれないと、そしたら日にち書いてくれたのはいいんですけど、今日がこの日なのかっていうのが、分からないんです。これ、生活、もの凄く困るんですね。今日も今朝飲んだかどうか忘れてるんです。そういうのですね、私の場合は。で、まあ雑用はできるんです、掃除洗濯、最初、その食事ができなくなってから、お薬頂くようになってからは、食事、作れるようになりました。でも、昨日もこれしたよ、同じサラダやったよってなるんですね、それで書きまくったりするんですけど、その書いたものが、昨日のものなのか、一昨日のものなのか、分からなくなる。だから2、3回同じものを食べてる。(食べてもらいましょう)いいよいいよって、言ってくれるもんですからね、それでまあいいかって、いう風にやると、緊張せんとこうって、ウチの家族やないのってね、ちょっと思うゆとりが出来てきましたね、そういう風になりました。</p> <p>もう一つはね、教会で働いてるものですから、教会学校に行ってるんですけどね、〇〇の方まで、土曜日に行くんですけど、それが今日が土曜日なのか、行く日なのかどうか、金曜日だったら、今日は、支度をしなければならぬっていう、何の話をするのか、聖書の話をするのか、そしたらそれを以前にその話を子供達にしたかもしれない、実は3回は同じ話をしたんです、(3回目と言って下さったんですね。同じですって)同じですって。そこのやっぱりクリスチャンの方で、うちの教会のメンバーの方のおうちでさして下さって、その方が司会して、私がメッセージさせてもらって、子供達が5〜6人ぐらい来るんですけどね、そしたら3回がまんしてくれました。私もう、申し訳ないのと、ふがいなさと、そしたらその人のお気持ちへの感謝と、もう一杯になりましてね、それで病気なんだっていうのが…</p>
沖田	Gさん、さつき、Fさんね、同じこと3回もしゃべっちゃって、って凄い気にしてらっしゃるんですけど、Gさん、まじめ、まじめすぎるよって…そう思う？
Fさん	そうなんですか？
沖田	もっと楽になったらって…
Fさん	もうそれぐらいしか、いいとこないの…それが一番、自分がショックを受けたんですね、自分で、教会学校はもう、22〜23年、20歳ぐらいから始まってらるんですね、今わたし、63歳か64歳で、自分の年もちよっとわからなくなってるけど、その間にやっついて、一度聖書読み直さなければ、何を語ってどうやってきたんか、って、もうみんな幼稚園に帰ったような、1年生になったような、そういう生活に戻ってしまいました。現状、そうなんです。そこまでなんです。
沖田	もっと気楽にやったらって、Gさんが…(笑)やっぱりまじめに見えますか？
Gさん	凄い、まじめ…
Fさん	何か上つきそうなくらい、まじめなんです…
沖田	まじめはダメだ、気楽にどうぞって…

Gさん	そうですね。うん。
Fさん	でもそれだけが取り柄ですから…他はみんなぬけぬけなんですけど。
沖田	ちょうどお茶も来たので…
松本	<p>今一通り、皆さんにご意見をお伺いしましたので、お茶を飲みながら、もっと気分を楽にして、これからお話していきましょう。</p> <p>いくつかやっぱり、問題がでてきたのかな、課題になる部分があるのかな、と思いますが…皆さん、お仕事のことであるとか、それから経済的なものだとか、色々、おっしゃりたいことは沢山あると思うんですね、今までの一巡目、一巡り目は、皆さんが私たちに、今の思いを出して頂いたと思いますので、これからはどうでしょう、互いにそれぞれご意見があれば、出して貰うという形もとっていったら、お話しもできるといいなと思うんですが、まずちょっとテーマみたいなものを考えるとしたら、先程おっしゃった、気づきの部分ですかね、自分が少し物忘れがあると気づかれたということで、みなさん、どう対応してらっしゃいます？何か心がけていらっしゃるかどうかありますか？</p>
沖田	Eさんが、なんか一杯書いてたよね、家の中に…
Eさん	<p>家ですか？書いても忘れちゃう。書いてる時はええんですけど。それも人から言われて、あんた忘れるから、いちいち書かなダメだよって、言われて、その時は書くんですけど、書いたものがどこへ行ったかが分からん。(Fさん; そうそう、私も…書いたものを忘れます)(沖田; 書いたものを張ってもらったじゃないですか)実は私、ヘルパーさん入って頂いて、認知のあれをもらってますので、ヘルパーさんが週に2回来てくれて、色々、温かく指導して下さるんです。風呂の沸かし忘れも、目につくところへ張りなさいよ、と、ただ今、風呂を沸かしてます、それ作ってはったり、(Fさん; 工夫してはるんやねえ)二階を窓を、風通しで開けると、もうそのまま忘れちゃうんですね(Fさん; ああそうですか)それが雨が降ってもそのままです、うちの中、もう二階腐っちゃったんですけど、それから布団干して、ほんで気がついたら雨降ってるんですね、夕方、寝ようと思ったらズグズグですから、それはもう捨てました、まあそういうの枚挙いとまないんですね、それから冷蔵庫なんかあけると、今日、納豆食おうと思って買ってきたら見たら、4つ目を持ってると、手に。3つ買ってきとるんです、前の前に。(Fさん; 同じです。買い物に行ったら…)もうそんなことばかり、イヤになってくるときありますけど、最近、私、さっきあの、Gさんと言われた？あの方、言われた様に、やっぱりもうこれ開き直ないといかんなあと思ったり、かえって、一生懸命ケアしているうちに、自分が益々、変になってくるし、それから症状もアルツハイマーって人によって色々、ね、色々だと思うんですよ。まあ職場で指摘される人もあるし、それから、家族が以外とだめなんですね、これ。年食えば誰でもボケるんだよと、こういう言い方を、だから、私そこはちょっと疑問感じるんですね、その、普通の呆けと、このアルツハイマーとは(Gさん; 違いますよね)それから、薬を飲めば治るんじゃなくて、これもTHEストップで、薬はストップかけるだけの効用しかないし、人によって効き方が色々だと、お医者さんから言われました。効く人もあるし、副作用が強い人もあるし。だからね、アルツハイマーって端的にこういうもんだって言うあれが、私は言えないように思う、だからみなさんの色々な、こういう話して分かる、聞きたいです。お話し聞きたいです。</p>
Dさん	<p>それから、沖田さんにも勝田さんにも言ってるんですけど、周辺症状なり、どういう風に進行していくのか、どういう現象が出てくんだっていうところがね、分かれば、自分かってそれなりの覚悟がでてくるんじゃないかな、やっぱり新しいことが起きて、失敗になると、自己喪失してもう、がくんと意識が落ちるんですよ。それがやっぱり、非常に苦しい、それを気力をあげるっていうこ</p>

	とが、なかなかできないんですよ。それはやっぱり、なんかストレスになって、なおさら落ち込んで、多分、先程いいました、障壁みたいな話をしましたけど、従来は50ぐらいの障壁を、それなりのステップを踏んで越えていたけど、今は、10でも越えれんと、だから2とか3ぐらいのものを常にこなして、自信を、たくわえて、高めていけば少しはいいのかな、そんな気もしてるんですけど、それこそある意味じゃ、子供の教育みたいところで、子供を誉めて誉めて、自信をもたせてって、そんなことが自分自身にも必要なのかな、という様な気がしてるんですけどね。
沖田	やっぱり意欲がこうなっちゃうと…、
Dさん	結局それが萎えちゃって、それがまた物忘れにもつながって、物忘れていうか、置き忘れなんですけど、僕の場合は。かばんだ、ボールペンだ、ノートだ、そういうことが、
沖田	意欲がこうなっちゃうっていうのは、疲れてるから？
Dさん	やっぱり自己喪失がね、失敗すれば、なんでこんなことも出来ないの？情けない、自分自身で自分を責めて、やっぱり意気消沈しちゃうんですよ。
松本	どうでしょう？
Bさん	私も今おしゃってた様に、気力が落ちていくのがもの凄くあるんですよ。まず、仕事が人並みにできなくなってしまうことによって、人の上に立ってたもんが、逆転してしもて、指示されてた人間に、指示した人間が指示される側にまわってしまうんですよ。それでその指示されても自分が仕事できないんですよ、私の場合、病気が病気なんで、車乗ったら、赤信号であろうが、青信号であろうが、自分が進む時はずっと進んでいく、お前らが止まらなあかん、っていう感じで、赤信号をずっとつつきっていく、何でおまえら止まらんねん、私が走ってるんやから、全部止まらんかい、その症状でいってしもて、だから高速では料金は払わない、そういう傾向で、切符買っても切符買わずに乗ってしまったり、自動改札をそのまま強引に通っていく、そういうことがあって、自分がそれをやった後、入ってる時はそれは全然、気がつかないんですよ、出る時に初めて、あ、またやってしまったって思って、で、切符代、どこから乗ったかな、わからんけどとりあえず払いますって、駅員に変なこと言う客やなって思われるんですけどね、もうそれ出た後に、落ち込んで、とりあえず事務所に帰ったりして、またそこでお願ひしたことができないって言われて、はあ、自分が作る予算書なんか、全然できてなくて、全部、引き算ができなくなるんですよ、引き算が全然できないんです。ただ単なる100から30ぐらいを引いときゃええだけの簡単な話が、引き算できひんの、どないしたんやろう、って思って、ほんまにあと、コンピューターで、コンピューターの計算を頼るしかない様な状況で、自分で一つの簡単な計算ですら、全部そのコンピューターの計算式の中へ入れて、初めて仕事ができ、っていう感じで、またメモにびゅびゅって書くこと、全然できなくなってる状態ですよ、とりあえず、することすること良くないんですよ、ほんまに。知らんもん持ってる、手に持ってる、言うという時があるのがね、何で持ってるんやろかって、どこから持ってきたんやろかって思ったら、シールが、値段のシールが見て、持ってきたとこが分かるんですけどね、記憶よりも私ら、手癖が悪いっていうか、記憶よりもそういった手癖的な、反社会的なことをしている方に、ものすごく今、自分が落ち込んでいくばっかしなんですよ。
松本	Bさんさんにはそうやって、アルツハイマーとはまた違った形っていうのにどうしてもお悩みがあると思うんですけど、アルツハイマーの方も何かこう、ご自分たちで、何をしてしまったか分からない気持ちってやっぱり持ってらっしゃるんじゃないかと思うんですけど、その辺りどなたか、Bさんにアドバイスか何か、して下さいませんか？何かご提案でもあれば、何かご自分があれ？っていうようなことを増やさない為に、心がけているようなことでもありませんかね…

Eさん	私お聞きしたいのは、絶えずどなたかが近くに、家族の方なり何なり、一緒に見えるということが少ないんですか？
Bさん	いや、家族は…仕事中なもんでね。
Eさん	仕事場の仲間とか、そういう人はどうでしょう？
Bさん	仕事場の仲間、私を支えてくれるスタッフがおるんです。(Eさん; ああなるほど) おるんですけど、そのスタッフと離れて一人で行動した時に、やっってしまうんですよね。だからおる時はすぐ、手で押さえてしまうんですよ。車乗ろうとしたら、車のカギを取り上げたりして、乗れんようにしてしまうんですけどね…
Eさん	かなり皆さんはご存じなんですね。お宅のそういうの症状が出るって言うことは
Bさん	そうですね、最初は、とりあえず、理解してくれている人間は2~3人なんですけどね、(Eさん; なるほど) その理解、ピック病というのを理解していない人間にしたら、ただの盗人ですわ、盗人で暴走族がもう、社会道徳がない、という人間でしか思われてないんですね。
Eさん	お医者さんかかってみえますか？
Bさん	かかっていますね。
Eさん	お医者さんはどういう療法されるんですか？
Bさん	今ね、薬だけなんですよね…
Eさん	薬？ やっぱ、アリセプトじゃなくて？
Bさん	アルツハイマーとは違いますんで、私は抗うつ剤を使ったり(なるほど)、あとは抗うつ剤が中心ですかね。そんなが多いです。
Eさん	実は私も抗うつ剤をもらってますけど、私は飲まないんです…自分はどうもあとが怖いから、それ飲むの。私は年が年だから、ある程度、開きなおりしておく方が気が楽だなんて思ってますけど…まだ現職で見えるから、色々。それからご家族、おうちのかた、ねえ。どのように対処されているか、私、聞いてみたいです。
沖田	そのへんは、懇親会の時に、奥さまもいらっしゃるから聞いてみて下さい。
Eさん	そうですね、そうですね…(沖田; Eさん研究熱心だから) もう絶えず私ね、そういうものばかり広げてみます。昔からなんですよ。20年も30年も前から。〇〇大学の精神科の〇〇先生が見えた頃に…、
沖田	Eさんは、ちょっと人と話にくかったのが、アルツハイマーになってからになって、よくしゃべれるようになった
Eさん	もう、うつ病で、何ていうんですか、顔をあげられない、人の顔を見れない、いう性格が、どうでしょう、50代ぐらいまでありまして、職場でも、かなり、若いもんからいじめられるっちゃんですかね、接客業で、お客さん、女性が来ると、おい、Eさん見とれよみんな、赤くなるぞ、こういうことをやられて、みんな注目しとるんですよ。余計にこっち意識するじゃないですかね、可哀相と思う人は黙ってやっぱ見えますしね、非常に、興味本位いうかね、それが一般の方ですよ、考えてみたら。
沖田	反対に、その時あんまり。(Eさん; はい) 人と話せないってことが悩みだったから、そういう心理学の本とか一杯読まれたんですよね。
Eさん	どうしたら治るかっていうことなんです。お医者さんへ行っても、対処療法とか、こうやって集まって同じ患者さんに討論させる方法ですね、昔ですから、まだフロイトの学説が、基本になった時代ですよ、先生お笑いになったから分かる。今、ドイツ語じゃなくて医学もイングリッシュでしょ。

沖田	だから凄くそんな時に勉強されてただけど、今、凄く話せるようになった んですよ、アルツハイマーになったら…
Eさん	滅茶苦茶しゃべりたいから、相手によっては逃げちゃうんですよ。Eさんすみません、夕飯の時間ですから失礼しますって、外でやっとなと。
沖田	だから反対にEさんの場合は、話せるようになっちゃったんですよ。
Eさん	それが過剰なんですよ。(沖田;過剰なんですか…笑)口の害で口害です。(笑)
沖田	まあでも、そんな風にEさん言われるけれど、まあ、収容所のような、思うような所へ連れていかれそうになったりして、苦労はしてるんだけど、結構、明るくしゃべってくださってるんだけど…
Eさん	ええ、あの、自分は暗くなって、若い時に暗かって、それも反動ですね、今逆に無理に愉快になろうというんで、ユーモラスとかそういうものをもっと持たないかんと思ってやっってるんですよ。忘れる方は仕方ないと思ってね、Gさんじゃないけど、開き治る方が楽だと思ってね、益々落ち込むんですよ。これ考えると。
沖田	今、重要なのはユーモア…
Gさん	お説の通りで。
Eさん	もうね、落ち込んで暗くなってね、一人おりますから、特に夜。家で一人おりますと、達磨大師ですよ、(Gさん;ああそうですね)一人、壁に対して座禅くんだりなん…仏壇も何も戻ってこないし、声がね、朝がくるとほっとしましてね、人を見つけるとしゃべっちゃうんです。新聞屋さんといわず誰といわず、いわゆるヘルパーさんのあれにも書いてありました、話し相手になってあげてくださいって。ああよく読まれとるな、それしかない、知恵が。この家族の会に入って、私も救われました。非常に。もっとひどい方、進んだ方がたくさんみえて、今、家族の会がみえて看護してみえる家族の方、ものすごい苦労、かえってその看護してみえる方が、うつ病になり、ひどくは自殺されてみえる方、心中…
沖田	だから今、Bさんの奥さんのこと心配されたのね…
Eさん	色々ありますよね。もっとだから社会的に救われなきゃいかんじゃないかと思ひましてね、ボケてからそんなもの言えば、お前さん、ボケとれへんじゃなかって、とこう人が、すぐ返ってきますから、それだけあんたしゃべれて、何がボケだと、ケンカになってしまいますから、だからあなたは理解できるのですよって、私はまた、逆に言ってもね、どこまで行ってもこれは平行線ですから、しょうがない、これは、一般社会で、
松本	ここにいらっしゃる皆さんは、一般的なイメージからすると、認知症の方イコール、話せないという風なイメージとは違ひみなさんだと思うんですよ。(Eさん;はい、分かります)Aさんも、そういう面では悩まれたりされました？
Aさん	そうですね。どういんですか。今ちょっと話とびますけども、どういんですかね、日誌を書くようにはしてるんですけどね、私も、字をかくのが、ちょっと漢字でもね、難しい漢字わからないんですけど、簡単な漢字分からんようになってくるんですけど、これおかしいなと思って、簡単な字が書けない時があるんですけど、それはなんでこうできたのかなと思つたら、やはり運動と、がね、手を動かす、運動が不足しているということがはっきり分かつたんですよ、それで今は日誌を書くようにがんばってるんですけどね、とにかく動かす、手を指を、そうすると、簡単な字でも漢字でも、かっと思ひ出してくるんですけど、それが一回あつたんですよ、あ、こうやっていったらええんやな、日誌を書いて、ほんで今、そうやってるんですけどね、うちの家内が教えてくれたんですけど、日誌を書きなさいと、それで今、日誌を一生懸命、書いているんですけどね、そこから自分でできるようになったんですけどね、ちょとどういんですか、友達に書いたりね、して

	るんですけどね、
松本	やっぱり書き続けているというのが大事なんですかね…
Aさん	そうですね…手とか足とか全部、動かさな、これは絶対、段々、足がやられてきたらものすごく危ないと、だから車、止まっても、なんか怖い時あるんですけどみんな。それは、家には閉じこもらないで、とにかく外へ出て歩きなさいと、先生に教えられたんですけどね、やっぱり歩くことも大事やしね、そやからとにかく、そういう風な生活をしてるんですけどね、家でテレビばかり見てたら怒られますからね。
沖田	Cさんは書いたり、他にも…
松本	Cさん、お得意ですよ…
Cさん	得意じゃないですが、まあ、前から少しずつずっとやってきたから何とか、人から見て貰って、少しいいですねって言われるぐらいで、自分ではあれ、よくなかったですが…
沖田	これ、書いてきてくださったんですよ。
Cさん	まああんまり良くないですが…
沖田	いつもはもっと繊細な字を書かれるのに、大きく書いてくださいって注文して申し訳ありません…いつも何字っていうんですか？あれ？いつも書かれている字は？私もわかんないんですけど、もっと崩れたこう崩した…
Cさん	行草体？
沖田	立派なのを書かれて…今日、書いてきてくださってありがとうございます。(Cさん;練習してないけんまずい)もっともっと素晴らしい字を書かれてね。それを今でも続けておられる？
Cさん	あれはやっぱりライフワークでしてね、あれやらんと、自分は何も取り柄がないんで…。(沖田;もう一つカラオケも?)カラオケもね…あれは勧められてね。前から好きは好きだったんですけど、仕事があつてヒマがなくてあんまりやらなかったんですけど…まあヒマができたから、ちょうどアイブラザの先生におられるゆうんで、そこへ習いに行つて、少し上手になったかな。楽しみにして行きおるんです。そしたらまあ、自分、仕事しよらんから、家におつても、ぼやっとしても、やっぱり益々、病気がね、進行するんちがうか思うから、できるだけ色んなことを、ぼやっとしとる時間をなくして、しかも、なんか自分が上達することがあれば、その方がええから、まあそういう風にやるように心がけているんです。
沖田	Gさんは、何といつてもスペインですよ。元気の元はスペインですよ。
Gさん	いや、そうでもない…
沖田	40歳からスペイン語を勉強されたんです…
Gさん	いやいやいや、とんでもない、とんでもない…
沖田	旅行に行く時は、ご主人が、スペインに行く時は後ろからついていって、言われてます。だから奥さんの好きな所にしか連れていってもらえない…(笑)
Gさん	そうですね、確かに、それはそうです…
沖田	でもあんまりスペインの話したら、このあとずっとスペインの話になる… (Gさん;なつちやいますね…笑)あとでそれは、宴会の時に…でも、元気の元はスペインで、1年に1回は…
Gさん	そうですね。スペインに助けられたかな、つとは思うんですけども。
沖田	ご主人様が、奥さんのスペインの旅行の写真とか、いつも支援されている方の写真とかを全部リビングとか、寝室の所に一杯、張っておられるんですね (Gさん;そうなんですよ…笑)あれやっぱり見ると、ああこんなこともあったなあとか、

Gさん	そういうことで何かやってみたいなんですね。ところが私自身は、もうそんな見ちゃいません。
沖田	でも、私に言われてたじゃないですか、この人が一番、好きなのって。スペイン人の、あの、闘牛士さんの。(笑)
Gさん	闘牛士さんですね、素敵な方ね…
沖田	素敵な方、教えていただいたから。やっぱりそれは、ご主人が、大事な思い出だから、一杯張って、見せてくださってね…Fさんも日記をつけてらっしゃるんですよね。娘さんとの交換日記みたいな感じが…
Fさん	それが今、私の方が忘れるんです。書くのを忘れるんですね、もの凄いい目立つ所に、あの玄関の下駄箱の上に、その日記帳、広げて置いてくれてあるんですけどね、また頑張っかきます…
沖田	こないだ、私と会う時にも、今日は、どこどこへ
Fさん	書いたあったでしょ…娘と2人で交換日記みたいになってるんですけど、それを写真に撮ってはるんですけど、お母さん、撮してはるじゃないの！って、あんなに汚い字で書いてんの…言うてやってたんけどね、
沖田	でもちゃんと色んな工夫も書いてあったじゃないですか…
Fさん	ねえ、なんかねえ、なんかしないと、このままほっといたらあかんよっていう、家族に危機感があるんですね、本人よりも、家族の方が慌てるんかになって私、思うんですけど、まあ家族ってありがたいなって思いましたね。はい。言うこと聞かぬあかんのですよ、私。それがもう右から左で、忘れるっていうのは、なんていうのか、本当に生活自体っていう、全てのことに影響してくるんだなって思いますね。
沖田	ご家族が随分、支えてくださっていますか？
Fさん	そうですね。助かってますけれど。
沖田	Bさん、これからやっぱりそういう行動があると、自分のことを見張って欲しいって、なんかそんなこと言ってませんでしたか？
Bさん	そうですね。自分を見張るいうか、見張ってもらわんと、何するか分からんのですよね、
沖田	それは今、奥さまが、だいたいそういう役割を？
Bさん	家の中では、家内がそれを果たしてますけどね
沖田	奥さんに対して、何か、欲しいサポートとか、ありますか？
Bさん	だから、家内がずっと私をサポートしていると、やっぱり家の用事ができないと思いますんで、その場合、他の介護保険を使ってですね、まあEさんがおしゃってた様に、ヘルパーさんの活用なんかをですね、できるものかどうかですね、そうしないと、私も電車の行き来だけでも不安があつてね、
沖田	それに着いてきてもらえたら、まだお仕事を続けていい…
Bさん	そうですね、まだどこかで人に見張ってもらってたら、仕事はまだ自分の中ではできてると思ってますから、ええ。まだ人に、病気であっても仕事は負けないという気持ちだけは持ってやってるんですけどね、ただ、どうもどっかで頭の中の記憶的な部分に、そういう行動が出るもんでね、それをまあサポートできるのが、どんだけでもいいから、いくらかでもいいから、サポートしてもらえれば、私は、このまま生活も仕事もできてると思ってるんですよね、そうせんと病院に入らないといかんかな、考えたこともありますけどね、
沖田	前はハングルとか中国語とか、そういう語学も勉強された…
Bさん	ええ、仕事上、ハングル、中国、英語が中心になりますんで…一応、それをやってるんですけど

	ど、妙な話で、ちょっとずれるんですけど、日本語が書けなくなってきて、日本語は書けないのに、ハングルで、全部それはローマ字表記で、書いてしまってるんですよ。それがね、分からないんですよ。
沖田	どっかからハングルのが出てくる？
Bさん	なんかそんな感じで、全部ハングルになってるんですよ。自分で全部、手帳なんかに予定書いてるんですが、ハングル語で書いてしもてる時があるんですよ。
沖田	それは別の意味で凄いな…
Bさん	この病気になってから、そないなつたみたいな感じあるんですけどね。
沖田	Dさんは、家族の会に行かれて、自分よりも奥さんの方が変わったかなって言われてた…
Dさん	まあそうですね。やっぱり、娘は〇〇なり〇〇に行っちゃって、結局、女房と私、去年の12月にお袋亡くして、その前まではお袋の介護っていう形でね、2人してがんばって、それが終わった形で、やっぱり、結構、うつ病状態に陥ってたんじゃないのかなっていう(奥さまが?)奥さんが。奥さんがって、女房がね、やっぱりそれを家族の会、サポーターなり、家族の会の〇〇さんら皆さんのおかげで、少しはまた逆に頑張れるようになってくれるかなって思いますけどね。で、ちょっと話違うんですけど、一つ、もう会社やめられてますよね、僕は思うに、やっぱり、大なり小なり、仕事を続けたいと思いますけど、続けられなくなった時の、空白時間、それによって、先程もいってますように、落ち込み、っていうか、緊張感がなくなってね、それこそ呆けが進むんじゃないかな、認知症が進むんじゃないかなって、非常に危惧してるんですよ。そこで、諸先輩方に、どうやって…
Eさん	私は逆に、会社におりますと色々なストレスがありますでしょ。(Dさん;それはあります)そんなものから解放されるから、私は気が楽になりましたね。そういう面だけは。それで趣味は、私はないんですよ、以前はあったんですが、手がこうやって震えるんですが、パーキンソンの症状ですが、先生にちょっとお聞きしたいんですけど、以外と、今のアルツハイマーですか、この病気の方に、こういうの多いような私独断で思うんですが、パーキンソンと併発ですか? 相関関係があるのかどうか。
松本	今、この場では、みなさんの会議ですから、ちょっと後の交流コーナーでご質問はお受けすることにして…(楽しみにしてます)せっかくですから
沖田	今、Eさんは、仕事辞めたほうがストレスが軽くなるってCさんも、Dさんは、仕事やめたらなんかがつくりしちゃって物忘れが進んじゃうんじゃないかって、言われてたんですけど、Cさんはどうですか?
Cさん	自分の場合は、先程ど言うたように、あういう仕事ができなくなって消沈しとるところへ、まあ、もうどうにもならない話だから、もう切り替えて新しい道を探して、寿命がいつ途切れるか分からんけど、それも、くよくよしてもしょうがないんで…
沖田	じゃあ、仕事をしている時と、今と、切り替えて?
Cさん	切り替えないとやりようがないですからね。どっちもこっちも、ね、悩んでもね、時間がたつばかりだし、もうはつきり、やったほうがええなって、それで、やればそれなりに、生き甲斐いうか、そういうものがついてきますから、正直なもんですよ、ちょっと横着したり、手を抜くと答えが出るんですよ、これはもう、一応先生にもついてますからね、自分は先生じゃないですから、その添削してもらおうから、ここが悪いんだなって、だから少しずつ、前よりかは上達しとるっていうのが目に見えますから、カラオケも一応、仕事の関係で今ヒマだから習って、それもやっぱり、やったらやっただけのことはある、やっぱり練習していかなかったらダメだな、って何とかごまかし

	てうまくやったらかなって、ダメなんですよ。やっぱりね、ちゃんとかう何でもやっとかんと、やっぱりよう見とりますよね。
沖田	やっぱりお仕事をしなくなった時間っていうのは、趣味を凄く楽しんで？
Cさん	ええ、趣味。あれにせないと仕事はできないからですね。
Dさん	アルツハイマーの進行状態っていうのは、やめる前のと、やめた後の進み具合っていうのは、Eさんの場合は、ストレスがなくなったから、ゆっくりになったっていう、
Eさん	私はそれについてはもう一言いいたいんですけど、仕事を生き甲斐にしている男性と、そうじゃなくて、仕事が苦痛で行ってる男性と、2つあると思うんです(会場;笑)私は後者だった(沖田;苦痛だった男性)できればブラブラして暮らしたいと、お金あるわけじゃないですよ、ですけど、戦争中に草の根を採ってね、食べたまでやっていますから、あのどんな生活でもお金なしでやっっていく自信あるもんですからね、それなら人に使われてね、ストレスをこうためこんじゃって、こんな病気になってっていう、苦痛の方が僕はが多かった、仕事っていうのは、職人でも何でもないですから、生き甲斐がないんです、仕事に。
Dさん	う〜ん…
沖田	Cさんはどう？お仕事を辞める前の進み具合と、辞めた後の進み具合と、どう感じますか？
Cさん	そうですね…あの…仕事、前も言ったから同じことになるんですけど、やっぱり、仕事しよる時は、うまいく時は楽しいですよ、仕事もね、だけどそれがね、病気になって、できなくなると、これがまたストレスになるんですよ、それですよ。ね、だからすぐさまそれを改善する薬でもばつとでてくれば、解決できるんですけど、それはできないでしょ、だからね、辞める、辞めたら今度は仕事ができない、できなかつたら、何するか、家でぼやっとしとるか、それとも何か趣味を見つけてやるか、何かでしょ。自分は幸い、趣味を続けておったから、かろうじて、そこまで落ち込んでも良い状況にならしてもらったんで、感謝しとるんですよ、みなさんもできれば、自分が好きなことばかりやるのもええけど、他のことに色々なものに顔を出して、できるもんがちょっとでもあれば、潜在能力、自分はそういうのいないですけど、みんな色んなもの持つてると思うんですよ、色んな人がね、ただ気がつかないだけであって、あると思いますよ。だから好きこそ物の上手なれって、ことわざがあるようにね、好きだということ、まず、あるということが一番だと思いますよ。特に仕事やめてから何もすることなかったら、生き甲斐の一つとして趣味をね、今までは思わなくても、やってみたら案外、上手になる人もおってんですからね、おられますよ。意外とね、あの人な、っていう人が、だから人の潜在能力って分からんから、自分の今のそういう集まりがありますからね、認知症の、だからそういう所で話を聞いてからも、やっぱり何でも挑戦してみないといかん、それが一つの勉強になりました、それまでは、全然、分からなかったけど、やってみて初めて。
松本	お話しが趣味の話になってますが、実は僕は、あまり趣味がないんですよ、多分、趣味がないことが趣味っていう人もいらっしやるかなっていう気がするんです、やっぱり皆さん、もしそういう方がいらっしやるのであれば、そこらへん、どう、趣味がないことをカバーしてらっしやるんですかね。どなた会見くださいません？
Aさん	趣味というよりか、今、先程、話しましたけどね、やはり年いったら、体も弱ってきますけどね、趣味も大事ですけど、それまでに自分やっておきたいと、家族のね、やっぱりみんなの後に残してあげたいのが自分もあるしね、あのお父さんは死んだけども、ようやってくれたとか言われるぐらいになりたいな思うんですよ、そのためには、やはり男としての力を出して、家族を守っていくのが、やっぱり大事やと僕は思うんですよ、今のところ、だから、もちろん私らでも、映

	<p>画好きやから、遊びたいな、見に行きたいって思う時もあるんですよ、最近行ってたんですけど、若い時はよう映画見てたんですけどね、映画の中でも、そういうな、家族との会ってというのがあったんでそれ見てたんですけど、色んな面で、体を動かして、とにかく人生を最後まで生きたいな、と。せやから健康であるのも大事です。せやから自分でやはり色んなことを考えながら、やっぱり人生を送っていくと、そういうことを私はやってるんですけどね、ちょっと難しいんですけど。</p>
松本	<p>今のご意見を伺いますと、やっぱり、私なんか計り知れないのかもしれませんが、物を忘れるとか、理解ができないということと、皆さんがもってらっしゃる心の部分っていうのは、随分と違う様に感じますが。つまり、ものを忘れても心は随分、今まで以上に、色んな人のことも考えてらっしゃるというお姿が見えるような気がするんですけど、ちょっと赤裸々な話かもしれませんが、もしよろしければ、ご家族や周りの方について、どんな風に思ってたっしゃるかも、聞かせて頂けたらうれしいんですけどね、どなたか教えて下さいませんか？</p>
Bさん	<p>周りの…？私、今、自分が精一杯なんですわ。はっきり言って。はっきり言って、私がこのままなっていくと、残した妻は、妻を残して、先だったりしたらね、やっぱり残すこと言うたら、はっきり言ってお金だけ残していかなしやあない、と思うんですよ、ほんで、もう、働いて趣味もないし、働くことだけで何とか楽しんでたんが、その働きにも支障が出てきたことがあって、家族に対すること言えば、もうほんまに、今、迷惑かけて、ずっとおるというのが、もうこれが一番の、不幸をやっとると思っとるんですよ、家族には、不幸をかけて生きて、ほんで後、このまま病気が悪化していくのかなと思うと、そのことを考えると、どうしても、やっぱり落ち込んでいってしまうんですよ、こうね、今、そんなことぐらいですよね…。</p>
松本	<p>いや、もう、充分なお気持ちだと思いますね…どなたか？Eさんは？</p>
Eさん	<p>私はまたちょっと変わってますので…妻と2人おりまして妻がびんぴんしてまして、その妻がガンなんです、気がついた時にはおそらく進んどったんだと思うんですよ、苦しんで苦しんで、私がいいつもついてましたから、今のアルツハイマーの症状、忘れていたわけではないでしょうけど、洗濯物を持って夜帰ったら、また食べるもの持って飛んで帰って、家で洗濯やって、私が妻の、そういうの1年ぐらい見てましたからね、もうその苦しがる癌に、見ておれなかった。家内が、今から考えればカバーしとったんでしょうけど、夫婦仲、はっきり言って悪かったですから、私から避けてた、家へ閉じこもる、どっちが好きっていうとご飯炊いたりとか、そういうの好きですね、ちょっと逆転なんです、ある程度頼ってましたから、経済のことも、何も私わからない、食べることだけは自分でやれたんですが、誰もそれをカバーしてくれる人もないし、(娘さんは?)自分の子供見なあかんから、お父さんまで見る余力ないよって、言いおるんです…</p>
沖田	<p>むしろ娘さんより家族の会を頼りにされてますか？</p>
Eさん	<p>妻の娘の子供を見とったのが、妻が死んだから、私は娘の子供が来ると、娘の子供の分まで、女の様な役ですけど、子供たちにね、色々与えたり食べさしたりもしてやってきたんですよ。そういう中で、台所の方もちょっとダメになりまして、あの、手を切るんですよ、包丁で、震るもんですから、包丁が手を切るから手が逃げる、こういう状態で、それから鍋が裏に、焼けこげた鍋が、積んだるようになっちゃって、鍋を買いに行くと、あなたまた鍋ですかって、私が鍋受け持ってますからって、もう冗談でも言わなしやあないですよ、鍋真っ黒けになっとるんですけど、鍋で済んどればいいんですけど、ご近所へ、接近してますから皆、建て売り住宅で、類焼した時に俺はどうしようかな、って、やっぱりそういう心はあるんです、正常な、首つるぐらいじゃ、まあ蒸発するか、どうするんかかって思ったり、</p>

沖田	なんか消防署に行ったんでしたっけ？
Eさん	消防署、お願いしたことあるんです。その時点では、それはうんと前なんですけど、その頃は会社へ行ってまして、昼出勤で、昼出て言って、途中で想い出してしまった！って、思っ、で消防署へ電話したんです。で犬を飼ってますもんですから、消防署に、まあ二階から入って下さい、二階から梯子かけて、後で現状を聞いたら、お鍋がもう穴があく寸前だったって言われました。
沖田	今はそれで立ち消え防止装置とか、(Eさん;それ使ってます)IHとか使ってるのでみなさんも安心して下さいね…
Eさん	それからさっきの続きになりますけど、ヘルパーさんが今助けてくださる、介護施設も1週に1回、行きますけど、デイサービスで、もの凄くこれは、私に元気をくれる、だからやっぱりヘルパーさん、ヘルプ、助けてくれる人が欲しいですよ、絶えずそれが、家族の方だけだと疲れちゃうんですよ、24時間は、だからそういうものは私、使ったほうがいいんじゃないかと思うんですよ、最初はいや～、こんなことで俺、国家予算使ったらあかんのかなって、思っと思ったんですけど、そうじゃなくてやっぱり自分の病気を多少でもカバーするためにはね、言われました、それは、役所からも、ケアマネージャーさんからも、それは使して下さいと、
沖田	Eさん、多分、ご家族がいらっしやらないから、余計、認可は下りやすいんだと思いますけどね。
Eさん	その通りです。
沖田	でも、Bさんもこないだ、ケアマネージャーさんにちょっと来て頂いた？
Bさん	そうですね、その話、今してる所です。
沖田	ちょっと奥さんのサポートを、考えないといけな
Bさん	そうですね、それをお願いできれば…ちょっとでも家内の負担を軽くしたいと思ってますね…
沖田	Fさんは…
Dさん	認知症の方のデイケア関係っていうのは、どれくらい増えてるんですかね、なんか最初あんまり受け入れ、普通の老人関係の方のデイケアは受け入れるけど、っていうことがあったんじゃないかと思うんですけど
沖田	少しずつ進んではいると思うんですけど、やっぱりそういう、あんまり受け入れてもらえない、っていうことを聞いてます？
Dさん	はい、なんかそんな…積極的に僕が探してるわけじゃないんですけどね、
Eさん	もう少しいいですか？この問題、私もね、思うんですが、お医者さんでも専門家の方少ないです(Dさん;絶対、少ないですね…)私も家族の会に入ってから、そういうアドバイスを頂きましてね、国がやっておる専門のあれあるから、国立の、遠いけどこないだ行ったんですよ、その先生が診て、認知して下さったのが、認可が降りる一つの原因になったんじゃないかと思うんですが、今年になって非常にこれ、厳しくなりまして、法律が、私も今度また改めて1年ずつ変わりますからね、今度は降りるかおらないか、分からないっていうか、軽くされるわけですね、要支援の方へ、そういうやっぱり先生の証明があるんですね、それを、資格を確認するためにも、色々な方が、家に見に来ます、私、家の中をオープンにしてね、真っ黒に燃えとるのを見てもらって、ああこれはいかんわ～と認めてもらったんですが、それでないと、これだけしゃべる男はね、絶対、みんな認めてくれません。あなた、何の支障があるん、って。支障ないじゃないですかと。あなたには勝てません、これ、と。こうなるんですよ。だからね、おかしな方へこれ、反動が出ましてね、病気の。(沖田;あんまりしゃべれなかったのに?)そう、今までのあれはウソみたい、下向いてこうですよ、電車なんか乗れなかったんです、対人恐怖症で視線が、私は

	ね、このアルツハイマーをくださる先生に、私の副作用はこういうところにきとるんじゃないですかねって、聞いたら、頭おかしいって言ってましたけど、だから副作用というの、ある意味で、違った方向へ出れば…これは専門の方にお答え願います。
沖田	じゃあそれはまた…
松本	それはまた後の交流会で詰めることにしましょう…
Eさん	それから今、厚生労働省の方が見えてるから…
沖田	順番でいいですか？ご家族への思いということではどうですか？家族さんに何か思っていることとかなんかありますか？
Dさん	やっぱり、アルツハイマー病になってる人間が、普通は平均寿命、今なら73とか5とか、女性の場合80ぐらい、通常の人の場合、生きられるんでしょけど、オレらは、僕の場合は、2年3年3年なのか、3年3年2年って言われたのか、はっきりしないんですけど、その第一段階、第二段階、第三段階で、もう寝たきりになって、その後は死んじゃうよ、そういう宣告を受けたわけですけど、まあ、クリスティーンさんなんかの本を読んでも、それは違うな、もうちょっと、生きれるなと、10年は生きれるのかなって気はしてるんですけど、いずれにしても、支えてくれてる家族の人間には、間違いなく負担はかかる、だからそういう意味では非常に申し訳ないなと、思ってます。ちょっと、支離滅裂になりましたけど…
松本	いいえ…
Dさん	そういう意味で、それを支えてくれてるのは、家族の支えてくれるのは、家族の会だろうと思ってますので、そこをより充実した形にしていだければ、先行く我々にとっても、少しは気が休まって、あの世へ行けるのかな、つという気はしてます。そんなところですけど…
沖田	Cさんは、ご家族に何か思ってたったり、ご家族にこうして欲しいなと思うことありますか？家族に対してこんな支援があつたらいいなと思うこととか…
Cさん	う～ん…(沖田;考えときますか?)考えときます…
松本	じゃあ、
Aさん	私ですか？今、家内も、年も年ですけども、元気でやって頂いてるけども私としても、家内の方が年が上なんで、気にしてるんですよ、凄くよう働いてくれるしね、申し訳ないんですよ、僕も働いてますけれど、僕のマンションなんかしれてますけど、家内は殆ど朝起きて、すぐ仕事行ってくれるんです、ほんで僕はもう情けない、思ってたんですけどね、本人がそういう風に、もう仕事やるもんやから、無理せんといってって言うても、やってくんですね、凄くパイタリティーもってるし、私もせやから、負けんようにね、家内と一緒に、頑張っていこうと、それを今、ずっと続けているんですけどね、だから、もちろん年いったら、いずれやっぱり倒れてんですけど、それまでに自分で、立派というたらおかしいけども、ようできた、ようやったという歴史を残したいと思ってるんですけどね、いずれやっぱしね、無茶苦茶して倒れる時もありますけど、とにかく頑張っていこうと、負けないようにしようと、それ賭けてるんですけどね、自分に。それだけです…
沖田	家族の会に行ったりするのは、どんな感じですか？
Aさん	楽しいですよ。はい。いいですよ。
沖田	Gさん？
Gさん	はい。別に今何も考えなくていいから…
沖田	ご主人に対して注文することはもう何もないと思うんですけど…
Gさん	ないですね。ええ。(沖田;満たされてます?)はい。おかげさまで。
沖田	ご主人、色々、勉強もしてくださいし…

Gさん	ええ、そうですね…
沖田	何か今日、あんまり注文少ないみたいですね。こないだはご主人に対しての注文が結構…
Gさん	そうでしたか？
沖田	スペインにもう一回、連れていってくれとか…(スペインいいですよ)
沖田	Fさん、ご主人やご家族に、他の人がサポートして欲しいこととかありません？
Fさん	もう充分にしてもらっています。感謝してます。あの、教会にひついた牧師館で、ずっと、何年になるのかしら、3~40年、30年ぐらいか忘れてしまったんですけど、それぐらい、そこで子供たちもそこで3人いますけれどみんな大きくなりましたし、それで、その教会から歩いて15分くらい、私の足で15分から20分あれば着くっていう所に、ちょっと汚いんでそんないいんじゃないんですけど、そこを借りてくれまして、長屋の端っこを借りてくれまして、そこに住んでいます。やっと今、私、20何歳かで教会で働き出しましたので、ウン十年の間、ずっと、教会のどこかの一室で暮らしてきたんですね、ですから、そこから出て暮らすということが、やっと慣れて、ああなんや、肩軽いなあとか、なんか、気楽になったなあとかね、なんかそんな風に思えるようになって、初め、いやあ、外どないしてやっていけるかなとか色々思ったんですけど、引っ越し先も2~3分の所にスーパーがあつたりとか、そういう所で、教会に何かあればすぐ走っていけばすむと、そういう距離なんですけれど、だからもう感謝してます。
沖田	Fさんの今一番の感謝、ご主人に感謝されてる…
Fさん	ですね、ありがとうございます…
松本	はい、それでは、そろそろ終了の時間が参りました。Cさんのご意見をまだお伺いしてないんですが、この後、交流会がございますよね、皆さんこういう席ではなく、もっとうち解けた中で、暮らしの中での現実、社会に対するご要望などをね、もっと、ざっくばらんにお話し頂くようにしましょう。 今日は何といっても第1日目でもの凄くお疲れだと思つたので、懇親会を経て、明日もまた会議の中でより内容が詰められるといいかなと思つています。では今日1日目の会議は、これで一応、終了させて頂きたいと思つています。どうもお集まりの皆さん、ありがとうございました(拍手)。

資料3 アピール文についての検討

【認知症・本人会議】 2006年10月17日 13:00~15:00

Aさん	話し合いたいって自分で考えていたから、1番のアピールはいい。
松本	これは反対ということはないだろうが、自由な感じで意見があれば
Bさん	体験を具体的に。体験とは何なのか。具体的に言葉がはいったほうが。体験して機会をつくり、仲間の役に立って励ましあえるほうが
沖田	体験を羅列するほうがよいのか
Bさん	簡単な方がいいと思う。2, 3の簡単な言葉でまとめた方が。
松本	体験で昨日出てきたのが、人の話をきいて前向きになるとかいくつか出されていましたよね
沖田	4つめとちょっと違う
Bさん	体験がどんな体験なのか。
沖田	一様でないということを加えるのも1つの方法
Bさん	励まされた体験とか生かしあう機会をつくっていきたいとかそんな感じで文言を入れて
沖田	同じような人の話を聞けてよかったとまとめてみた。
松本	ちょっと上着脱ぎましょうか。リラックスして。言葉が出てこなくて悩む
Aさん	体験も効果あると思うが、体験確かにやりたいが、これも体の弱い人とかこわいなと思う。事故で足を怪我して、ひっくりかえった。病院に近くですぐ病院に連れて行ってくれた。そういう時のいろんな体験がある。国が65歳以上の人に対して、車の事故が多い。車の運転をしなくなった。
沖田	一緒なことも一緒じゃない体験も生かしあいたい
Dさん	私たちのいろいろな体験事例を生かし、情報交換しあう
沖田	じっくりいきます？
Bさん	いい言葉だと思う
沖田	Dさんの意見採用ということで、4番、5番、病気の診断をしてその後のことも一緒に支えてほしいという感じ。診断して言われるだけでなくその後も支えてほしい。もう1つはいい薬が…これは絶対入れないと
Bさん	問題ないと思う
Dさん	前向きなアピールがいいのでは。国としてお金を出して
Cさん	積極的な方がいいのでは。
沖田	薬にお金をもっとかけてと入れたほうがいいですか
Gさん	1日も早くって
沖田	いい薬が1日も早く
Dさん	家族、サポーターからもいい意見があれば
Fさん	(夫)いい薬にお金もかけて優先度の高い薬から

大矢	(サポーター) 誰に向けてアピールするのか
松本	社会に向けて
沖田	国もあり社会もあり
Gさん	(夫)長すぎますよね。わかりいいようにしないと
沖田	カテゴリーはわかりやすくなっていると思うのですが。 7、これは皆さんの言っておられる言葉そのままです。特別な価値ではなく普通の価値を認めてもらえたら
Gさん	へりくだらないほうがいい。へりくだる必要がない。あほらしい。価値があるなし関係ないから。8、私たちが生きていくための力や努力をわかってほしい。親族や友人までは考えられない。やっぱり家族だと思う。
沖田	家族に感謝したいを入れますか
Gさん	要りますね。
沖田	Fさんが言われた私は私として生きたいという言葉がいいと思う。9で楽しいこと増やしてくださいと入れたらいいですか
Gさん	幼稚ですね
松本	あまり数が増えないほうが
Gさん	びくびくする必要はまったくないです。不思議というか本当に考えられませんよ
Eさん	昨日、ぜんぶ済んだと思っていた(会場笑い)結論でない、進めていかないと またこれ返って。これで今日終わってしまうのかと。これを弾力的に活用すればここから拾い出して意見が出れば何のためにきのうあれだけ盛り上がって
松本	この中で皆さんの意見を
Eさん	紳士的で感心して聞いてますが、進めないよね
沖田	Eさんはこの文章でOK
Eさん	もっと会議を進めてください
松本	ここで混乱しているわけではない
Eさん	堂々巡り
Fさん	(夫)基本的なこと。アピール違和感を感じたのは、全部「ください」になっている。Gさんの話に打たれて「ください」願いとしてあったとしても、文章の問題として、ご本人が「ください」なのかもっと胸をはってなのか。全体がこれだったらアピールとしてどうなのか。
松本	確かにいくつか意見をまとめてアピールするとくださいになってしまった。毅然とした態度を盛り込むのも大切かも
Bさん	つくりたいとかいう方がいい。くださいはお願いベース。作りましょうは他人系。〇〇したいのほうが本人の願望。
沖田	すべてしたいというほうが(したいの変えて読み上げる)

Aさん	(妻)だめな人間という表現を変えてほしい。抵抗がある。7番。それだけで決め付けないでと言いたい。できない部分もあるができる部分もある。いきいきと前向きな方向で。できない部分もあるがそれだけで決め付けないで。ぼけたらみんなわからない、そうじゃない。アピールすることで
Dさん	少しのささえがあればできることはある
勝田	(サポーター)私たちの気持ちを聴いて
松本	だれがアピール文を読むか決めましょう
沖田	Bさんと目があったので。Bさんでいいでしょうか？(拍手)

資料4 本人会議2日目 交流会の内容

【クリスティーンさんとの交流会】2006年10月17日15:00～

沖田	今から一人一人、自己紹介をします。どちらから来られたか、何県から来られたかと、お名前を、これに参加した感想をちょっと言って頂けたら… 何でも。
Aさん	初めてなんで…英語なんかできませんけど…遠い所からありがとうございます。
沖田	昨日からここで話してて、どういう気持ちですか？
Aさん	ここで？楽しかったですね。
沖田	Aさんすごく、他の認知症の方とお話したかったんですね。
Aさん	そうですね、はい。そういう機会があんまりなかったもんでね。
沖田	ありがとうございます。じゃあEさん。
Eさん	こんにちは。私は〇〇県から来ました、Eと申します。初めて参加したんですが、クリスティーンさんがお見えになるということで、なお胸を膨らませて、会える喜びをね、今日は楽しみにしていました。昨日の討議も非常に盛り上がりまして、それをまた後ほど、お聞かせしたいと思います。よろしく願います(拍手)
Dさん	nice to meet you. My name is D. I'm come from 〇〇 prefecture. ここまで英語で、あとは…私もサポーターの、家族の会の〇〇さんから、クリスティーンさんに会いに行こうよと言われて、昨日から来てるんですけど、非常に有意義な会議だったな、非常に参加して良かったなと思ってます。今日こうしてお会いできて、嬉しく思います。よろしく願います。
沖田	Cさん。その後で、自己紹介終わってから…Cさん後でお習字してくれる。今は先にお名前と、ここに参加した感想をどうぞ。
Cさん	ええっと…今日、クリスティーンさんが来られるということ、前々から聞いて、非常に、どんな人なんだろう、情報では知ってたんですけど分からなくて、今日のこの時点で、会えて、本当に感激しております。色々話したいことはありますけど、あまり長くしてもあれですので、簡単に、言葉にしときます。ありがとうございました。
Bさん	〇〇から来ました B です。昨日から、認知症の会議では、多くの病気のことについて話し合いができ、また、交流ができたことに感謝しております。また、クリスティーンさんにもお会いして、病気のことについてもお話しをお聞きできればありがたいと思っています。どうぞよろしく願います。
Gさん	いや、私何も考えてない、どうしよう、(スペイン語でもいいですよ?) どうしよう..? Hello! こんにちは。お上手。非常にお上手。今の気持ちは、凄く大きな楽しみを頂いた様な感じです。ちょっと言って!(言ってくれてます、彼女が。分かったって。)グラシャス! ジャスト・グラシャス!
沖田	彼女は40歳から、スペイン語を勉強して…紹介しときました。Fさん…
Fさん	お会いできてうれしいです。お会いできて嬉しいです。(沖田;それだけでいいの? 自分がクリスチャンのことは言わなくてもいいの? 彼女もクリスチャン) そうですか。私はクリスチャンです。

	<p>20、忘れました、一杯忘れた…18歳の時に洗礼を受けました。(私もですって…)そうですか…(沖田;彼女はすごくクリスティーンさんにあいたかったって…)誉めたらあきませんよ。ボロが出ますから…(笑)</p>
沖田	<p>クリスティーンさんの体調を教えて欲しい、診断を受けてどれくらい経ちますか？</p>
クリス	<p>※(英語→通訳)</p> <p>私が認知症の診断を受けましたのは、1995年のことです、私が46歳の時、11年前のことです。(沖田;11年前…聞こえますか?もうちょっと大きい方が…)</p> <p>私が診断を受けた時、私の末っ子の娘は、9歳、その上の娘が14歳、長女は19歳という年齢でした。診断を受けた後は仕事をやめざるを得なくなり、もう私の所には友人も訪ねて来なくなりました。それからお金はどうするのかという心配、娘達の将来はどうなるのかと、いう心配を抱えていました。</p> <p>実は診断を受けた当時は、1回目の結婚の離婚を2年前にしたばかりで、実はポールと、今の夫ですが出会ったのは、診断を受けてから3年経ってからです。私が1冊目に執筆した本、「私は誰になっていくの」という本は、実際に出版されたのは1998年ですが、書くのには2年間という歳月がかかりました、その中には、私が抱えている恐怖、怒り、不安といったことを綴りました。と同時に、私のキリスト教という信仰についても、執筆させて頂きました。</p> <p>そして、1998年の初めごろでしょうか、ちょうど診断を受けて3年たったころ、私はこの病気と前向きに生きていこうと懸命になって生きていました。よりよい生活を送りたい、そういう思いで闘っている時に、ポールとの出会いがあったのです。</p> <p>そしてポールのサポートを得るようになった私は、認知症とともに生きる人たちの為に、何か活動をしたい、この病気につきまとう偏見、これをなくしていきたい、ということで活動を続けてまいりまして、オーストラリアを始め、世界の様々な舞台で活動を展開してきました。</p> <p>徐助に、少しずつではありますが、2冊目の本の執筆に関わらせて頂くことができ、これは日本語でまず、英語より先行して、2004年に出版されるということになりました。本は、私は私になっていくという、タイトルなんですけど、1冊目に書いた、私は誰になっていくの?という、問いに対する答えが書かれている本でもあります。</p> <p>私はこの活動のために、本当にたくさんの労力、努力を費やしてきました。</p> <p>しゃべったり、執筆したり、講演活動をしたり、なんとかこの病気に対する偏見をなくして、普通の社会の一員として、病気を抱えながらも通常に社会の一員としてサポートを受けながら生きていく社会を作りたいという活動をしてまいりましたが、残念なことにまだ偏見はあります。例えば、これは一つの例ですけど、今だに公には出て行けない、撮影はされたくない、こういう状態がありますね。</p> <p>そしてこういった偏見をなんとかなくしていきたい、変えていきたいという活動は、まさに闘いそのものです。この偏見をなくすのは容易なことではありません。というのは、私は表向き、普通な健康な人に見えますね、一体頭の中で、どれだけ努力をしてどれだけ苦悩があるということは、外からは見えません、だからあなたは話せてるじゃない、何もおかしくないじゃないと見られてしまいます。</p> <p>私は今、最後の力を振り絞って個々にいます。今回の一連の旅では、ドイツ、日本で、オーストラリアの映像監督による撮影も行われています。でももうこれで私の役割は終わりだという風に</p>

	<p>感じています。話をしたり講演をしたり執筆をしたり、これはもう私には難しくなっています。ですから皆さんにバトンタッチをさせて頂きたいと思っています。</p> <p>私は日々、ポールの助けを多く借りなければいけなくなっています。とても疲れてしまいます。でも私としては、一生懸命、ベストを尽くして今でもやっています。こうやって私自身について話す、皆さんとお話しをする、公の場に出て、それぞれについて話あう、そういうことを通じて、みんなで作っていけば、何かが変わる、そういう風に信じています。そして偏見のない、そして治療がある、そんな希望のある社会を作っていきたい、そんな風に思っています。ご静聴ありがとうございました。(拍手)</p>
沖田	皆さんから、ご質問があったらどうぞ。
Gさん	凄い勇気がある。もの凄く…。日本人って割と、隠すタイプの方じゃない、それをばっと、開いてくれたような気がします、今日。
クリス	それは、あまりにも私たちの病気に対する偏見が根強いと感じたからです。
沖田	オーストラリアでもやはり偏見が？隠れたいと思う？
クリス	<p>あります。私はもうこれ以上講演は続けられないと感じています。というのは実は、2週間前にも、オーストラリアで講演をする機会があったのですが、やはりこれまでと同様、講演後には必ず私のところに来て、あなたはしゃべれるじゃないですか、認知症ということはありません、と言って来る人がいるんです、もう私にはこれ以上、努力を続けていく力が残っていません。講演はもうしません。(英語)</p> <p>でもオーストラリアでは、私以外にも他の認知症の方で、講演をなさったり、テレビに出演されたりする方がいらっやいます。今度は彼らに託して、彼らの出番であると、そしてこの病気に対する偏見をなくして行って欲しい、そのように今は感じています。</p>
沖田	オーストラリアでも、こんな風に認知症の方が集まることはありますか？
クリス	<p>あります。いわゆるサポートグループという名称のものが、何百とあります。</p> <p>メモリーロス、失われていく記憶とともに生きる、というような名前の団体もあります。(英語)</p> <p>日本では各県にあたる、オーストラリアでいえば各州になるんですが、認知症を生きる方ご本人と、そのご家族から、消費者アドバイス団体みたいなものがありまして、アルツハイマー協会などに、私たちが必要としているものは何なのか、というのをアドバイスする団体があります。同時に国立、国レベルでのアドバイスグループというものもありまして、認知症協会などにアドバイスをしています。様々な方が、一緒になって、何を提供したらいいのか、何を必要としているのか、考える機会があります。(英語)</p> <p>そして認知症とともに生きる人ご本人が、政治家や、国の政府、省庁の関係者と直接会って、自分たちが今必要としているものは何か、話あう機会も設けられています。(英語)</p> <p>実はこういった一連の動きが始まりましたのは、2001年のことです。キャンベラとい町で、今日お集まり頂いているよりももう少しじんまりした集まりで、そこから出発点として、いわゆる政府や団体にアドバイスしていくという機能が正式に発足しました。</p>
ポール	実はオーストラリアでは昨年の11月、政府関係者、ご家族、認知症ご本人の方たち、アルツハイマー協会、医療関係者などが一同に集まる、全国コンシューマーサミット、まあ消費者サミットというのが開催されまして、これは国会で開かれたものなんですが、最終的にはそこで話合わ

	<p>れたことは、厚生労働省の方に報告されまして、結果として今、認知症は心臓疾患、乳ガンと合わせて、国の保険の優先課題と位置づけられまして、認知症のケアに対する資金が10倍につくようになりました。昨年11月のことです。</p>
沖田	<p>ご本人やご家族が集まった声が、そういった施策に反映されたということなんですけど、何かご質問、Dさん何かある？</p>
Dさん	<p>そういう受け皿がある、オーストラリア政府っていう、素晴らしいなと思いますね。そういう寛大さを日本政府も持ってほしいですね。</p>
ポール	<p>それについて補足させていただきますと、これに至る重要な一つのステップとして、政治家たち、これは与党野党含めた形で、この認知症という病気に関心のある政治家たちを、我々の中でもきちんと探し出して、彼らと共に今必要なものは何なのか議論をして、この病気に興味のある議会の政治家たちの集まりを作ってから、次の動きへと勧めていったことがポイントです。</p>
クリス	<p>こういった変化に際しまして、大きな背景としては、やはり認知症とともに暮らす人たち本人が、自分たちで語り、自分たちの一人の人間としての体験人生を語ることによって、政治家たちも耳を傾けてくれるようになるということ、これが一つ、もう一つは、やはり経済的なデータをきちんと示す、というのは、ベビーブーマーの世代、いわゆる沢山の数がある世代が老いた時にどれだけの医療費がかさむのか、こういった経済的なインパクト、経済的な影響を、きちんと数字でも示すということ、この2つがあげられます。</p>
ポール	<p>こういった政治家たちの、認知症とともに暮らす人達ご本人たちとの接触というのは実は大きなインパクトがありまして、早急な変革をもたらすきっかけになったというふうに考えています。例えば政府の高齢者ケアの担当の大臣の方が、このような機会に、認知症の方とお茶を飲むという機会があったんですけど、そこに参加されていた認知症と暮らす方々は当然、大臣本人よりも年齢が上の方なんですけど、その大臣本人がやはりこれをきっかけとして認知症は決して老いた人に限ったことではないと、その後言うようになりました。</p>
沖田	<p>次は政治家とお茶を飲まないでだめですね…(笑)オーストラリアでもこのグループより小さなグループから始めたってことですね。</p>
クリス	<p>そうです、これよりも小さなグループで始めました。(英語)</p> <p>非常にそれをセッティングするのは大変な作業でした。というのは、認知症とともに生きるかたのご家族、その人だけでこういった環境に、部屋に入ってくることに反対、難色を示されたということがありまして、大変なことでした。</p> <p>実はこんなできごともありまして、そういった認知症の人たちが静かに休める、クワイエットルームという空間がその時あったんですけども、そこでみんなでお茶などを飲んで休憩をしていたんですけど、その時に、アルツハイマー協会の会長と幹部の方がいらっちゃって、皆さん、今、必要としているものは何ですか？と聞いてきたんですね、そしてそれが6ヶ月後にはきちんと実現されていた、そういったこともありました。(英語)</p> <p>それをきっかけとしまして、アルツハイマー協会は、政府と頻繁に対話を行うようになりまして、我々認知症とともに暮らす人たちが、政治家とふれあったり、メディアに出て我々の人生について</p>

	て語ったりするような機会、どんどん奨励してくれて、架け橋となってくれました。私たちはメディアで、私たちの一人の人間として、どうやって生きてきたかということを語る一方、アルツハイマー協会は、政府の方に様々なデータ、事実、数字を提供していく、こんな役割を、お互いに果たしてつてます。しかし、やはりこの偏見というのは、やはりずっと根強く残ると思います。だから私たちは根強く、根気よく、これについて語り続けなければいけないと思います。
沖田	皆さん、感想でもいいですよ？
Dさん	How many years do you need to make large from small group just now?
クリス	日本だったら、とても早くことが動くのではないかと私は感じています。なぜなら、(沖田;家族の会の...)この2年間における日本での変化というのはめざましいものがあると思います。この2年間、オーストラリアで見られた変化より大きく激しい変化が日本では起きているのではないかと感じてまして、この変化が、地域社会そのものから起こっているということで、変化が始まれば早いのではないかと私は思っています。
沖田	他の方は感想とかある？
Bさん	オーストラリア政府とアルツハイマー協会の接触があったあと、支援の手が早く伸びていったいう、与党野党、政府関係なしになっていったといえますけど、日本でこれを行うのはまだ、なかなか厳しいものがあるのではないかと思ってるんです。
クリス	難しいことではあると思います。もしかしたら日本では、こういった政府というレベルよりは、地域社会でのコミュニティからの変革という形で火がつかうかもしれませんね。一つには人数の差といいますが、オーストラリアは 2000 万人というレベルですから、日本はもっと数が多いでしょうから...
沖田	他に...Eさんは？
Eさん	遠いところ、私たちが待ちわびていた2人が見えて、思い通り、美しい人でした(笑)そして、非常に、それは知性が豊か、年若いでも知性が豊かというのが溢れております、それでね、お話しを聞きましたけど、話内容を聞いておきますと、同じ様な共通性を、我々とお持ちであったなと、偏見という問題、特に感じました。ですから、オーストラリアと日本、遠く離れておりますけど、共通のものはあるんだと、今お話し頂いた中で、非常に参考になることが多いなと思いました。
クリス	同時に私たちオーストラリアも、日本から学ぶことが一杯あるのではないかと感じてます。今言ったような、地域社会、地域のネットワークから変えていく、これはオーストラリアが日本を参考にできるポイントではないかと感じています。
Eさん	ポールさんと2人のチームワークが、苦しい苦しいその闘いをね、ここまで乗り切って、前進させてきたんじゃないでしょうか。(拍手)実にすばらしい。
クリス	こういった私とずっとつきあってくれたポールには、何か賞を差し上げたいと思っています。(拍手)
沖田	彼女はクリスチャンで、みんなが違うから聞きにくいんだけど...
Fさん	クリスチャンなんですね、お二人は。どのように主が働いてくださったのでしょうか？(沖田;どのよ

	うに主が…?)神様がどのように働いてくださったのでしょうか?
クリス	神は決して、この病気を我々に与えたもうたわけではないと、私は感じています。むしろ神はこの苦しみを我々と共に、生きてくれて、こういったマイナスな環境の中からも、よいものを引き出してくれるのが主であると、私は感じています。
Fさん	ありがとうございます
クリス	そして同時に神は、ポールに、多くの辛抱強さ、忍耐強さも与えてくださっていると感じています(拍手)
沖田	同じ気持ち(笑)多分、ご主人も同じ気持ち…(時間がもう少しいいですかね…ご家族の方で何かお聞きしたいこととかメッセージとかあったら…Gさん?いいんですか)
Gさん	(夫) 同じ海外に出たりするものとして…出入国の手続きなんかはご主人が全部やられるんですか?
ポール	はい。
沖田	それも一緒。彼女はよくスペインに行くから…
Cさん	サポートについてアドバイスしてください。
ポール	私がアドバイスとして申し上げたいのは、辛抱強く、忍耐強く、ということあとは愛情をもって接していくこと、この2点です。
沖田	なんかそこで相談してるけど…
Fさん	書いてます、私。忍耐強く。これいりますよね…
Gさん	辛抱強くでしょ、愛情…(Fさん;愛情もいるんですか)
沖田	そちらのFさんご主人…何かご質問は?
Fさん	(夫)愛情というのは自信ありませんけども…(笑)
沖田	Aさん、相談まとまりましたか?治療をどんな風に行っているか?
クリス	診断直後、これは1995年のことですが、この時から、タクリン、コグニックという治療薬を(松本;日本では発売がありません)2000年からはアリセプトを10ミリグラム服用し始めまして、2004年からは、メマンチンとアリセプトをあわせて服用しています。こういった治療薬なくしては私は生きていくことができないと思っています。
沖田	银杏葉エキスとか…?
クリス	银杏エキスとビタミンEも服用してます。そして私の記憶を担っているのはポールです。
ポール	私が薬を揃えて、彼女に渡す、ここで少々、彼女がベルリンで行った講演の一部をご紹介頂きたいと思います。彼女の最後の講演となったものです。
クリス	※通訳の日本語のみ)私が3人の娘の母として、この病気とともに前向きに生きようとした、46歳に診断を受けてからの後のお話しは、もう公の記録として残っております。そして今ここからは、私のプライベートな生活、プライベートな物語はこれから続いていきます。私のこの個人的な物語は、よりストレスフルで、より混乱が伴い、より多くの不安、そしてより多くのことができなくなる旅の物語となっていくでしょう。そして、私の家族、私の面倒を見てくれる家族がどれだけ手助けをしてくれても、どれだけのことやってくれても、私のこの混乱、私のこのもやもやとしたもの

	を、それを取って代わるものは何もない、そういう風に感じています。私は家族みんなの辛抱強い努力に感謝しても感謝しきれない、大きなありがたみを感じています。私のこの病気が私にもらたしている多くの、恐怖、多くの様々な苦悩に対して、罪悪感すら感じています。そして彼らに対する負担にも罪悪感を感じています。私はこの2つの狭間で、やはり苦しんでいます。私がこのまま生きていくための十分なサポートがない、と感じる一方、私のためにこれだけのことをやってくれている、そういう思いが、狭間で私はやはり苦しい思いがあります。
クリス	皆さんも、この中には同じような気持ちを持たれている方がいらっしゃるのではないのでしょうか？
Eさん	同じような悩み、苦しみ、この病気独特の、消えることはないかも分かりませんが、クリスさんは特にポールさんとの密着があつてね、これみんな一人一人、度合いは違うと思います、同じ病気ですけど、やっぱりそういう苦しみを持っておると私は思います。他の方も言われると思いますけど、私もそれ分かります。自分は少ないけど、これから出てくると思います、ですから色々、参考になること、一言一言が、非常に参考になることを頂いて、非常にハッピーです。
クリス	私もここに来て、静かな謙虚な気持ちになります。
沖田	このBさんが一番若くて、一人だけピック病。彼はまだ仕事を続けているんだけど、同じような気持ちがないですか？
Bさん	あります…
沖田	ピック病はあまり知られていないから、クリスティーンさんが知ってる方でピック病で良い状態の方がいらっしゃれば教えて頂けますか？彼は凄く暴力的じゃないかと悩んでいる…
クリス	大きな心配だろうと思います。オーストラリアでも何人か、同じ病気の方を耳にしているので、確かインターネット上には、ピック病を支援するネットワークがあつたように記憶しています。検索するとでてくるかもしれません。またそれはちょっとこちらでお調べして、ご案内させていただきます。
沖田	興さま質問は？
Bさん	(妻) ポールさんに質問なんですが、主人はね、前頭側頭型認知症なんですが介護をする方法ってね、どういう風に、アルツハイマーと違うみたいなんで、教えて頂けますか？
ポール	あまり、前頭型、側頭型認知症ということにそれほどとらわれず、診断された病名にとらわれなくて、彼にとって何が一番いいケアなのか、ベストケアなのか、そちらの方に集中されるのを私はお薦めします。やはりご主人と一緒に、まずやるべきは、彼の今の状態に合わせて、今必要としていることは何なのか、互いに探っていくことではないのでしょうか。クリスティーンも前頭型側頭型認知症ですけども、やはり物忘れもございまして、どういった診断、どういった病名を診断されたかということよりは、今彼女が必要としているものは何なのか、これを一緒に探っていく、こちらの方を大切にされることをお薦めします。ですからまずご主人が何をやるに困るか、何に困っているかということを探って、それに対して何ができるか、そういった視点で接触されてはいかがでしょうか？
沖田	何かいいたいことがあるらだつて。

クリス	大切なのは、これはもしかしたら、前頭型側頭型認知症もそうですし、ピック病もそうかもしれないんですけど、私たち自身が示す行動の変化、これに気づいて頂きたいと思います。色んな怒りとか悩みがわっと出てしまう瞬間があるんですけども、これは私たちそのものではなくて、病気のために引き起こされてしまうものです、あと、言葉がうまく出てこないが為に、変な言葉を口走ってしまうことがあるんですけども、それをきちんと汲み取って欲しい、耳を傾けてほしい、という風に思います。
沖田	Dさん、向こうの部屋でもまたお話しできると思うんで…
Dさん	クリスティーンさん、もう今回で最後ですよって、講演なり執筆終わられますよってことですけど、願わくば、この後、ポールさんが引き継いで、世界に対して状況なりメッセージを発して日本にも送って頂ければありがたいなと、ぜひお願いしたいんですけど(拍手)
ポール	はい。(拍手)

認知症患者 思い社会に

「本人会議」発足へ

16、17日 京で初会合

認知症の患者同士が話し合 援委員会(事務局・東京)のサ
人会議をきっかけに、認知症当
い、自分たちの思いを社会に訴 पोर्टで発足に「ぎつじた。全
事者のネットワークの重要性を
える「認知症の人 本人会議」 固から、認知症の自覚がある七
多くの人に理解してほしい」と
が十六、十七日に、京都市内の 人が参加する。会議は本人たち
してはいる。
ホナルで開く初会合で発足す の意思で進め、お互いに思いを
認知症の人と家族の会の高見
る。認知症の人間が語り合う 語り合ったあと、会議終了後に
国生代表理事は「認知症の本人
が気持ちを訴えることは、介護
されるだけの人ではなく、一人
の人間として認められることにつ
なかる」として、徐々にほけて
るは日本で初めて、認知症ケア アピールを発表する予定
の在り方に「石を投じること」に 会議には、オーストラリア人
いくことを受け入れられずには苦
なる。(30面に関連記事) の認知症患者で、当事者の思いしんではいるなど、認知症の人の
本人会議は、「認知症の人と を講演などで訴えている女性ク 思いを周囲が知れば、認知症へ
家族の会」(京都市上京区)な リスティーン・ブライマンさんの 理解やケアの在り方も変わ
どでつくる本人ネットワーク支 も参加する。支援委員会は「本 」と話している。

初の認知症本人会議

京都で理解やケアを訴え

認知症の人が全国から 集まった初めての「認知
症の人 本人会議」が17
日まで2日間、京都市内
で開かれ「どんな支えが
必要か、まず、私たちに
聞いてほしい」など17項
目のアピール文を採択し
た。今後、各地でネット
ワーク作りを進め、認知
症への理解や本人主体の
ケアを訴えていく。

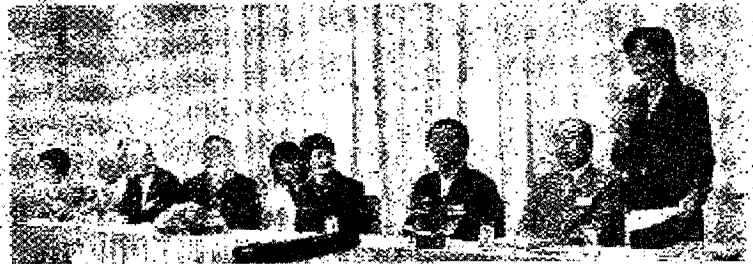
集まったのは大阪、東
京などに住む40〜70代の
男女7人。診断を受けて
数カ月から中には6年過

きた人もいる。会場でア
ピール文を読み上げた大
阪府の中田新吾さん(43)
は「社会の偏見をなくし、
人の助けがあれば、私た
ちは仕事もできるし、社
会で十分生きていける」
と訴えた。また、同府在
住の吉田多美子さん(64)
は「同じ悩みを持つ人と
出会い、励まされた」と
話した。

認知症患者は全国に約
170万人いるとみられ
る。従来は何も分からな
くなることされてきたが、
04年に京都で開催された
国際アルツハイマー病協
会国際会議で、認知症の
本人が自らの思いを語っ
たのを契機に、本人の思
いを知り、支援しようとい
う動きが広がっている。
【山崎友記子】

「本人会議」認知症の人同士話し合う

全国で170万人を超え
るとされる認知症患者。し
かし、認知症の知識がある
人でも、本人やその家族へ
の理解度は低く、誤解も絶
えない。そうしたなか、当
事者同士が、自分たちの言
葉で体験や思いを話し合う
初めての「認知症の人 本
人会議」が今月中旬、京都
市内で開催された。仲間とし
てのつながりを共有するこ
とも、「認知症だから何
もわからない、できない」
という世間の偏見を解きた
いという「本人会議アビ
ール」を発表した。



「本人会議アビール」で
は、3人の認知症患者も出
席した。京都市中京区の京
都国際ホテル
事務局によると、「こうした
当事者同士の話し合いの機
会を熱望していたという声
が、参加者から続出。認知
症の進行を遅らすために、
暮らしの中で取り組んでい
るそれぞれの工夫や、失敗
したときの対処法などにつ
いて前向きな意見が交わさ
れたという。

会議後のアビールには、
3人が実名で出席。参加者
の中の最年少で大阪府の中
田新吾さん(43)が「認知症
のために何が起きている
のか、どんな気持ちで暮ら
しているのかわかってほし
い」「わたしはわたしとし
て生きていきたい」「でき
ないことで、ためたと決め
つけしないで」「など17項目か
らなる当事者の思いを力強
く読み上げた。

また、大阪府の古田多美
子さん(64)は「共通の悩み
を持つ人と出会ったことで
「おはようございます」の
あいさつにも勇気を傳、励
まされた」と話した。

会議をサポートした同支
援委員会の松本一生委員長
は「一般には認知症が軽い
か、重いといった会議がで
きると思われるかもしれない
が、それは誤解。認知症
は、骨折のように突然起き
るのではなく、徐々に進行
する。言葉を発表することの
できない重症の人も、同じ
思いで生きていることをわ
かっている」と発言。同
会議を主催した、全国各地

偏見解き、つながり共有

「認知症支援委員会が、全国
の認知症支援団体や病院な
どを通じて参加者を募集。
呼びかけに応じた40代から
70代の男性5人、女性2人
の計7人が参加し、2日間
にわたって行われた。

それぞれが認知症と診断
されたのは6年から10カ月
前と幅があるが、70代の1
人以外は若年期認知症で、
うち4人は現在も仕事に就
いている。

会議は非公開で行われ、

それぞれが認知症と診断
されたのは6年から10カ月
前と幅があるが、70代の1
人以外は若年期認知症で、
うち4人は現在も仕事に就
いている。

会議は非公開で行われ、

(服部素子)

「認知症の人と家族の会」

よりよい支援求めて

認知症の人たちが集まって思いを語り合う「認知症の人と家族の会」が京都市内で開かれた。患者だけでなく、日本では初めての試みで、「情報交換して、励まし合おう」などのスピーチを発表した。認知症になっても地域で安心して暮らしたいという思いが、第一歩となったと言えた。

（松川 敏子）

人々もいた。会議後、大阪府の山田新吾さん（43）、東京都の加藤美貴子さん（68）、大阪府の吉田多美子さん（64）の3人が記者会見に臨み、経過を話した。山田さんは「スピーチを中田さんが読み上げた。スピーチには、少しの支援があればいい」と話した。

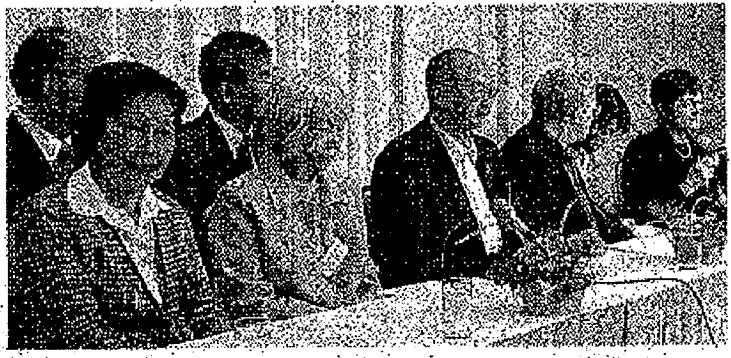
「ある」「家族を苦しめてほしい」「家族に感謝を伝えたい」など、自立を目指し、家族を気遣う言葉が多い。休職中の人が、病気のために退職した人が各一人だった。4人は仕事を辞めている。「収入を得る機会がほしい」「当たり前前に暮らせるサービス」という切実な訴えは、

現状と将来への不安を映している。認知症を診察されて

会には、認知症の人と家族の会（京都）などで作る「認知症の人と本人ネットワーク」支援委員会が主催した。認知症と診断された40〜70歳の7人（うち女性2人）が大坂、東京などから参加。支援委員の大坂人間科学大教授の松本一先生らの進行で、2日間計の時間半にわたって自由に話し合った。

7人は家族や支援者について話したが、討論のテーマは「認知症の人と本人ネットワーク」について。本人は、会議後は「アルツハイマー病と診断されてからの体験を本にまとめた。元オーストラリア政府保健官クリスティーン・ブライアンさんも加わり、交流を深めた。

松本さんによると、最初は今頃、経験した様子だったが、次第に打ち解けて語り合う。時間が足りないほど話が続き出したという。会議の後、交流を深めるまで話し込



ブライアンさん（右端）らとともに記者会見に臨んだ加藤美貴さん、山田さん、中田さん（前列左から）

から6年目という加藤さんは「それなりに上手にやって、世をわたって行こうと思いつくと、エーモアあられる状態を述べ、山田さんも「共通の悩みを持つ人と会え、励まされた。出会った皆一人一人の話をきいて、生きていきたい」。

3人以外にも、記者会見に出たい人がいたという。しかし、職場や地域で患者を知られると、偏見されたり、子どもが差別されたらといった悪影響が出ることを心配して断念。病気の偏見や偏見をうかがわせた。

患者本人が認知症であることを公表するといふ世界的な潮流を作ったブライアンさんは「スピーチは、世界のすべての認知症の人に必要だ」と話した。認知症の人と家族の会代表理事の高尾国生さんは「会議に出る人は認知症で

日本初 行動力ある患者へ

いってまだ初期だと思われるかもしれないが、そうではない」と強調。本人たちの声を聞くことで、より症状の進んだ人の思いにも理解が深まるはずだと期待する。

会議を主催した支援委員の1員で、認知症介護研究・研修東京センター主任研究主幹の永田久美子さんは「患者の集まるのは各地域であるが、同じ体験を持つ人が地域を超えてつながりを持つような会議を、何らかの形で継続して開催したい」と話している。

単独での発表を予定せず、仲間と励まし合い、よりよい支援を求めて集団で社会に訴える時代へ。行動力を磨いた患者の出現は、認知症への理解を深める向きの推進力になりそうだ。

会議スピーチ（部分抜粋）

- ▽仲間と出会い、話したい。助け合って進みたい。
- ▽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。
- ▽私は私として生きていきたい。
- ▽どんな支えが必要か、まずは、聞いてほしい。
- ▽できないことで、だめだと決めつけないで。
- ▽当たり前前に暮らせるサービスを。
- ▽自分たちの力をいかして働き続け、収入を得る機会がほしい。
- ▽家族を支えたいことをわかって。
- ▽家族に感謝していることを伝えたい。
- ▽深く深刻にならず、割り切って。エーモアを持ちましょう。（認知症の人に宛けて）

平成 18 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	社会福祉法人 浴風会 認知症介護研究・研修東京センター 〒168-0071 東京都杉並区高井戸西1-12-1 電話 03-3334-2173
-----	--

発行	平成19年(2007年)3月
----	----------------