

本人
登場
私らしく
仲間とともに
No.131

全国の仲間とつながって、 やってみたいことがある—



杉野文篤さん

初顔合わせ対談

丹野智文さん

すぎの ふみあつ

京都府支部会員

ADI 2017国際会議組織委員

大学の事務長をしていた59歳の時にアルツハイマー型軽度認知障害と診断され退職。

たんの ともふみ

宮城県支部会員、本人・若年支援専門委員

39歳の時に若年性アルツハイマー型認知症と診断。ご本人のためのもの忘れ窓口「おれんじドア」実行委員会代表。

おれんじドア 検索

花俣：「家族の会」はことし結成37年目になります。認知症の人、家族を中心にした活動に長年取り組んできました。

来年4月に開催するADI2017国際会議の組織委員を務める杉野文篤さんと、本人・若年支援専門委員会の本人委員を務める丹野智文さん。「家族の会」のそれぞれのフィールドで活躍するお二人のはじめての対談です。

入会のいきさつから、「本人の、本人による、本人のための活動」とは、社会に期待することなどについてお話ししたいと思います。よろしくお願いします。

杉野、丹野：はじめまして。よろしくお願いします。

「家族の会」に入会した動機

杉野：病院では告知はするが、どういうふうに認知症につきあっていけばいいかは教えてくれませ

ん。その時「家族の会」を教えていただき、オレンジサロンに行きました。それがきっかけです。

丹野：私はインターネッ

花俣ふみ代(はなまた ふみよ)
理事、本人・若年支援専門委員会
員長



トで認知症やアルツハイマーについて調べ、宮城県支部のHPを見ました。すぐ自分で事務所に行きました。「2年後、寝たきりになる」という情報しかなかったので、「私が寝たきりになった時に『妻が相談できる人がほしいな』」と思い、行ったのが最初なんですよ。

入会して良かったこと

杉野：「家族の会」に入ったことでいろいろな情報が得られました。専門家ではなく同じように悩みをもっている人に会えることで、話しやすかったし、年齢的にも近い人たちと仲間をつくることができました。

丹野：はじめて「つどい」に行ったときに自分の病気のことを言えたというのが一番大きくて、それから情報がどんどんもらえたということ、支部で合唱団をつくっているの、それが私の楽しみになって、「入会して良かった」と思いました。

杉野：孤立している人って、情報を得る方法を見つけれられていません。そういう人を見つけたら、「家族の会」へつながりたいですね。

本人の、本人による、本人のための活動 ～全国の本人会員とともにやってみたいこと～

杉野：仲間と一番初めにやったことは、紅葉狩りで

す。スタッフの人たちの手を借りなくても、自分たち家族が集まってお互いに話し合える会合を持てるとことは一つの成果だと。地域では小さな集まりをまず作って、そこから発展させていくような運動が、「街の中でみんなでできれば」と僕はいま考えています。

丹野：同感です。なんでもかんでも全部やってもらうじゃなく、みんなが役割を持ってやることで、自信の回復にもつながると思います。できれば県外の人たちとの交流もできたら、楽しいだろうな。

杉野：病院だけ行っていたら、こんなことわかりません。街の中でハンディを持った人たちが安心して生活できる環境が、自然とできてくるんじゃないかと思います。

丹野：仙台風と山形風の芋煮を持ち寄って、楽しいんじゃないかって。そういう関わりも簡単にできたらなあと思っています。どうしても「危ない、危ない」って言っていると何もできなくなってしまうので、やっぱり互いに助け合いながらできることはやっていくのがいいんじゃないかな。

花侯：今のような実際の活動と情報を発信し、「会員さんと一緒に楽しい企画に参加すれば、こういういい効果があるんですよ」ということを、まずは皆さんに知ってもらうことが大切ですね。

丹野：「楽しい」と思えば「家族の会」に入ってもらえると思うので、「いろんな人を巻き込んで『家族の会』って楽しいんだよってわかってもらえば、会員になってもらえる」と思います。会員を増やすのにもいいんじゃないかな。

杉野：そう思うね。

花侯：なんか楽しそうな話になってきましたね。(笑)

杉野、丹野：(笑)

住み慣れた地域で暮らしていくために必要なこと 社会に対して期待すること

杉野：日常的に接する人たちが、私たちがおかれていた状況を知ってくれて、家族、あるいは「家族の会」やサポートする人達とともに仲間づくりをすすめれば、自然にそれが大きくなっていく。

花侯：ご本人同士だけではなく、周りの人たちとも

接する機会を持つことや出会いがあればと言うことでですね。

丹野：こうやって普通に杉野さんや私がしゃべったり、笑ったりする姿を当事者が見ることで「あっ、こうやって生活できるんだ！」って思ってもらえるだけでも全然違うと思うんです。普通に活動しているところを見てもらうだけで、「どうしよう」と思っている人が元気になれるきっかけになるかもしれない。

来年の国際会議に期待すること 会議テーマ「認知症：ともに新しい時代へ」

丹野：どこの会議に出ても、診断直後を支えないで重度になってからどうやってその人の生活を支えるかっていう議論になっています。何より「当事者が参加する」というのが大切ですよ。そこで当事者がいきいきとしている姿を多くの人に見てもらってというのが一番大切なこと。杉野さんも私も、見た目は認知症だって誰もわからないじゃないですか。まずはそういう人たちを（初期の段階から）支える社会をつくらなきゃいけないっていうことを発信していくための国際会議にしてほしいですね。

杉野：学術者や医療関係者の学会発表の場だけにしってしまったら意味がないし、これまで「家族の会」が培ってきたものをプロパーだけのものにしないで、一般化して多くの人にアピールして参加してもらい、そういうものにしてほしいと思います。

花侯：どうもありがとうございました。



対談を終えて。
(右から) 丹野さん、杉野さん、
妻・由美子さん、花侯理事

対談全文は「家族の会」HPで。 **家族の会** **検索**



本人交流の場

(詳細は各支部まで)

宮城●5月19日休午前10:30～午後3:00/
翼のつどい→泉区南光台市民センター
山形●5月14日出午後1:00～3:00/置賜・
本人のつどい→すこやかセンター
●5月18日休午後1:30～3:30/若年性認知
症の人と家族のつどい→さくらんぼカフェ
埼玉●5月25日休午前11:00～午後1:00/
若年のつどい・大宮→大砂土ふれあいの里

千葉●5月29日休時間未定/若年のつどい→
千葉県社会福祉センター
神奈川●5月8日休午前11:00～午後3:00/
若年性認知症の本人・家族のつどい→ほっと
ぽっと
富山●5月7日出午後1:30～3:30/てるてる
ぼうずの会→サンフォルテ
岐阜●5月15日休午前11:00～午後3:30/
各務原市のつどい→ニッケかかみ野苑
●5月22日休午前11:00～午後2:00/岐阜
市のつどい→アルト介護センター長良
三重●5月22日休午後1:30～3:30/若年性
認知症の人と家族のつどい→四日市総合会館

滋賀●5月11日休午前10:00～午後2:00/
ピアカウンセリング→成人病センター職員会
館
京都●5月29日休午後1:30～3:30/若年の
つどい→京都社会福祉会館
広島●5月14日出午前11:00～午後3:30/
陽溜まりの会広島→お花見
●5月21日出午前00:00～午後3:30/陽溜
まりの会北部→三次市十日市コミュニティセ
ンター
大分●5月28日出時間未定/若年性認知症本
人のつどい→支部にお問い合わせください

担当／本部電話相談員

介護初心者の悩みに応える

“つどい”は知恵の宝庫

108



兄と二人暮らしの母のことで悩んでいます

一年前に認知症の初期と診断された実母は55歳の兄と二人暮らしです。最近、学生時代の友人から「お母さん寒いのに薄着で、声を掛けても挨拶もしないで無表情で歩いてたよ。それに前より痩せているように見えた」と電話をもらいました。兄は平日朝から晩まで仕事に出ています。兄とは仲が悪く、家のことは放っておいてくれと言われ、実家に帰れないでいます。私はどうすればいいのでしょうか。（相談者 50歳の娘）



自分で確認してみましょう▶

お母さんの事が心配ですね。お兄さんがかまわないで欲しいと言っている、お兄さんが仕事に行っている時間に実家に行く事は可能ではないですか？自分の目で確かめることが大切です。人が見るのと自分で確認するのでは、感じ方が違うかもしれません。お母さんと話をして、今の暮らしをどう感じているのか、ひとりである時間が長くて寂しい思いをしていないのか聞いてみましょう。

に声をかけてもらえる環境作りができれば少しは安心できるのではないのでしょうか。お兄さんは仕事に出ていて、お母さんが昼間どのように過ごしているのかわからないのかもしれませんが。民生委員さんからお兄さんにお母さんの様子が変わってきていることを伝えてもらうことも一つの方法ですが、一緒に住んでいるお兄さんに任せるしか仕方がないこともありますよ。



あなたと一緒に暮らしてみても▶

うちの場合も同じで、日中一人で過ごしていた母はだんだん痩せ、弱っていきました。兄夫婦は共働きで日中の見守りは出来ていませんでした。私は仕事をしていなかったの、引き取ることができないかを夫に相談し、一緒に暮らすことにしました。デイサービスも利用し始めると、母に笑顔が見られるようになり、体重も増えて元気になりました。悔いの残らない介護ができて良かったと思っています。



行動を起こすことが大切▶

実家の近くの地域包括支援センターに相談されてはどうですか？専門家の目で確認してもらい、その上で必要ならお兄さんとの間に入ってもらって兄妹で話し合いされることをお勧めします。病気の認識の違いもあると思いますので、お二人の共通理解が必要です。もしかしたら、お兄さんは大変な思いをされているのかもしれないよ。



地域で見守りをしてもらいましょう▶

実家の地域の民生委員さんに相談してみて下さい。近所の方



受診できる手段を考える▶

認知症の進行が考えられます。通院や服薬はできていますか？一緒に病院へ行ってあげて下さい。介護認定を受けることで介護サービスが利用できる、医師に相談してください。

孫達の近くへ



いとうとしひこ
伊藤俊彦
認知症の本人

私達夫婦は、娘夫婦と孫が暮らす京都府宇治市へ、平成23年冬、北海道から転居しました。その動機は、私の病気の為ではなく、娘達の授かった子が体格の良い孫、父親譲りの大柄な女子、その子育てに奮闘する娘を気遣い、「我らも孫育て」の一助に！との思いからの転居でした。この時から、私達の生活は大きく変わりました。

まずは、気むずかしい孫の相手をする事で娘の家事の時間が多くなる様にと考えました。

多少の危険が有っても、孫が楽しく感じる、しかし、親なら許さない様な遊びも、許しました。そこには、孫が「身の安全を守る知恵をつけられる様に」等の考えも在った事。

転居以前、認知症を疑った妻の勧めで、診察を受けましたが、その時点では診断は付きませんでした。明確な「認知症」との診断が付いたのは、転居した後、受診をした府立洛南病院においてでした。宇治での、経験した事の無い夏の暑い日々に、この様な「暑い処へは、来たく無かったのだ」と。未だに、土地の気候には慣れずに居ります。

娘達の家は、徒歩で30分程度の所。娘が家事の間、孫とお爺ちゃんが遊んでいると、遠くで「お父さん！」と、共にこ

の家を訪ねた妻の呼ぶ声：（わが家では子供達が独立してから後も、私を呼ぶ際は、ずうっと「お父さん」だった）。そこへすかさず、孫の「お父さんで無いの！お爺ちゃんなの」の声が!!。孫には「お父さんは特別、大切な孫にだけの人」であり、この「爺さん」とは、全く別な人という事です。

しかし、孫にとっては「この爺さんと遊ぶ事」が楽しいらしい。何故なら、活発な孫にとり、爺さんは、親からは危ないからと「登らせて貰えない高い所」や、高い所から砂場への「ジャンプ」などをも許し、積極的に遊んでくれるからでは!!。私は「良い？」爺さんを演じ、自分も又、楽しんで居ます。手前味噌で言わせて貰うと、その様な私が「まだ出来る事」を、適度の緊張感を持って、私流にする事が許されて居る事が、一方では、娘の家事の助けに成り、他方では、私の病気の「認知症」の進行を、多少なりとも遅延する様に働いて来たのでは？と、感じています。

「娘達の助けに」との思いでの宇治への転居は、娘達家族から「私達がサポートをして貰う」へ、代わりました。娘達家族の存在は、非常に大きな支えであり、孫達との暮らしは「病の進行を遅らせる様に、働いている」のではとの思いで、周りのみんなに感謝しています。

事務局 ほっと コーナー

♪巡る〜巡る〜よ 時代はめぐる 別れと出会いをくり返し♪…中島みゆきの「時代」の歌詞。「家族の会」にも別れと出会いが。3月号の「ほっとコーナー」に登場した万木さん、「ぼ〜れぼ〜れ」の校正に携わっていた棕さんのお2人が3月末で事務局を去り、「ぼ〜れぼ〜れ」は4月号から一新しました！関西共同印刷所のみなさんとの新しい始まりです。それぞれ生きる人生の長い流れの中のひと時、ともに過ごした時間は紡がれていき、とぎれることはありません。

別れと出会いを繰り返すごとにつみ重ねられていく歴史。「家族の会」の歩みにも沢山の方の人生の流れが重なり、大きな流れになってきたのだと思います。

大きな流れの節目のひとつ2017年ADI国際会議が開催されま

す。認知症に関係する人々が集います。様々な楽器が重なりあうシンフォニーのように、京都で響かせましょう。認知症ともに新しい時代へ、
(事務局 阿部佳世)

- 2015年度総会員数（個人・団体）12,131名・団体
- ホームページ総訪問者数のべ 79,602件（2月1日〜29日）
- 本誌発行部数 20,000部

《理事&本部事務局活動・業務日誌》

2016.3

●理事・本部活動

2日 国際会議事務局会議／3日 常任理事会／5日 電話相談員研修会／10日 調査・研究作業部会／12日、26日 KBSラジオ「ばんざい人間」高見◎／13日 杉山孝博 Dr.◎理解と援助講座神奈川会場／18日 会報編集会議／19日、20

日 理事会／21日〜25日 ADI事務局長マーク・ウォルトマン氏来日／22日 国際会議事務局会議
—文書等受入—
2日、9日、16日、23日、30日【連絡】
支所【事務連絡】◎／14日【会報】支所
会報【ぼ〜れぼ〜れ428 協力：京都府支部◎

会員さんからの お便り

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

お便りお待ちしております！

うれしい、悲しい、怒ってる、その気持ちをお届けください。あなたと同じ思いで、共感される方、励まされる方がきっとおられます。

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル
京都社会福祉会館内〈「家族の会」編集委員会宛〉
FAX.075-811-8188 Eメール office@alzheim.or.jp

気が滅入ります

●福岡県 Aさん 40歳代 女性

78歳の父と73歳の母と、3人暮らしです。母は数年前にアルツハイマー型認知症と診断され、薬を服用しています。母はほぼ全ての記憶が残らないため、父はイライラがたまり、時々大喧嘩になります。そのたびに母は、今は空き家になっている実家に「帰る」と言って家を飛び出してしまいます。母は実母がすでに亡くなっているという事実が、理解できません。家を出て行かれるたびに私は追いかけて、説得するのに何時間もかかります。

一方、父の認知症に対する理解は私よりも低く、母への対応について私と大喧嘩になります。父は怒り出すと怖いくらい怒鳴ります。そうならないように、いつも二人に気を使っていますが、ストレスで気が滅入ります。近くに同じような境遇の人も、相談できる人もいません。

見守っています

●大阪府 Cさん 70歳代 男性

家内がアルツハイマー型認知症と診断されたのは、2008年5月です。医師からは「火の用心」を言われ、ガスコンロは自動的に消えるものに買い替えました。当初「こんななん使にくい」と言っていた家内も、数カ月後には使いこなせるようになりました。

お酒が好きで、「気分が悪いとか、むしゃくしゃする時に飲むんや」と言っています。医者からは、「数値が高いから飲まない方がいい」と言われているので、飲まないように言うともっともなことを言います。「私が飲まないからわからないのだ」と言う時もあります。

近くのスーパーに買い物に行くのですが、同じ品物を毎回よく買ってきます。暫くすると自分が買ってきたのに、私が買ってきたように言います。「医者に行くのがいや」、「外出はいや」、「風呂も嫌い」とかありますが、家内の健康に気をつけています。徘徊はありません。

そんな家内ですが、家で私が見守っています。私も持病があるので、健康に気をつけて長く長く生きたいです。

夜になると人が変わります

●山口県 Bさん 50歳代 女性

85歳の実母は7年前にアルツハイマー型認知症と診断され、今は要介護4です。夜間、23時前後から人が変わったようになります。足が悪いのに、外に出たり、階段を上がったりと、考えられない行動があります。1～2時間ごとに起きます。

行楽日とで出かけたのに…

●岡山県 Dさん 80歳代 女性

夫は認知症のため、車はなく、行楽日とでも出かけることができなくなった。タクシー代が安ければ出かけた気持ちは充分あるのに…。

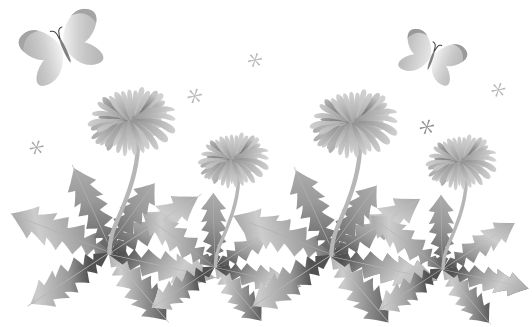
わからないことだらけです

●東京都 Eさん 50歳代 女性

62歳の夫は2年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。悩みを誰に言ったらいいのか、これからどうなるのかなど、わからないことだらけです。

認知症は80歳くらいのお年寄りがなると思っているところがあるので、なかなか近所の人には言えません。介護保険を使おうか？認定を受けられるかもわからなくて迷っています。

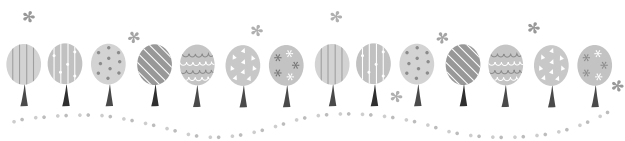
まだ、自分の事ができていますが、昨年よりは少しずつ悪くなっているかなと思っています。



怒らないでと言われても

●神奈川県 Fさん 50歳代 女性

私の母はアルツハイマー型認知症ですが、気まぐれなところがあって神経を使わされるので疲れます。こちらが話しかけても無視されることがあります。そうすると、こちらムカつく事がよくあります。私は統合失調症なので、母がそばにいと体調が崩れます。かといって、病院の先生は「怒らないようにして下さい」と言われます。どうしたらよいのでしょうか。



やっと受け入れられました

●神奈川県 Gさん 70歳代 女性

97歳の母の介護生活4年。いろいろありました。やっと受け入れられ、気持ちが少し楽になりましたら、皆様とお話がしたくなりました。タイミングよく「家族の会」の事を知り、入会させて頂きました。

限界を感じます

●愛知県 Hさん 60歳代 女性

5年前に前頭側頭葉型認知症と診断された夫は今、要介護1です。

言葉が「それで」、「あれで」としか出ないのでコミュニケーションがとれず、怒りやすいです。3年位、自宅で内職を二人でやってきましたが、限界を感じます。

笑って過ごせる日々を大切に

●宮城県 Iさん 50歳代 女性

母の介護のため、自分の考えていた第2の人生が全く違う方向へ行く。そのことへの苛立ちが怒りとなり、悶々としていました。私の場合は、何をどうするではなく、「心のありように最大の困難がある」と気づくまで時間がかかりました。「愛する母の人生の終わりに寄り添うことも、自分の第2の人生に入っているのだ」と覚悟をしました。

認知症の人とうまく生活していく技術は、この「家族の会」でたくさん仕入れることができ、そのことは具体的な援助となりました。心のありようは自分で見つけることで、初めて納得のいくものなのでしょう。人の言葉ではなく…。

母も自分も、そして自分の家族も笑えるような日々を大切にしたいと思うのです。

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