

認知症の人の視点を重視した  
生活実態調査及び  
認知症施策の企画・立案や  
評価に反映させるための  
方法論等に関する調査研究事業

報告書

# 目 次

はじめに.....	i
事業要旨.....	ii - iii
第1章 事業概要.....	1
1. 事業の背景.....	1
2. 事業の目的.....	1
3. 事業の方法.....	1
1) 検討委員会の設置と開催経過.....	2
2) 作業部会の設置と開催経過.....	3
3) ワークショップ(WS)の概要と開催経過.....	5
4) パイロット調査の概要と実施経過.....	7
5) 年間スケジュール.....	8
6) そのほか.....	8
第2章 結 果.....	9
1. 本人調査の「方法論」についての検討経過.....	9
1) 「方法論」についての多様な立場からの意見集約／第1回検討委員会.....	9
2) 「方法論」における論点の抽出と検討／第1回作業部会.....	25
3) 「方法論」－論点整理にもとづく基本方針と調査手法についての検討 ／第2回検討委員会.....	36
2. 方法論の基本方針をベースにした調査方法の具体的検討・整理.....	40
1) 調査方法の基本的事項について.....	40
2) ワークショップでの調査計画の具体的な検討・準備等.....	45
3) 全地域で特に検討を深めた内容に関して.....	47
4) 各地域での調査計画の検討結果.....	48
3. パイロット調査結果.....	54
1) 参加者の概況.....	54
2) 調査結果(地域別).....	56
(1) 仙台地域の結果.....	57
(2) 国立広域地域の結果.....	78
(3) 町田地域の結果.....	94

(4) 富士宮地域の結果 .....	117
(5) 大阪地域の結果 .....	140
(6) 大牟田地域の結果 .....	151
3) 調査結果の総括 .....	169
4. 調査結果の認知症施策への反映方法について .....	172
1) 反映が期待される対象と内容 .....	172
2) 結果反映のためのプロセスと方法 .....	173
3) 反映上のポイントと課題 .....	174
 第3章 考 察 .....	 175
 第4章 全体総括 .....	 181
1. 提言 .....	181
2. 今後の課題 .....	184
 資料編 .....	 185
1. 海外資料：認知症とともに老いて生きていく本人から見える世界～SDWGの10年から ジョセフ・ラウントリー財団／スコットランド .....	187
2. ワークショップ(全3回)で使用した資料・シート .....	215
(「本日のねらい」と「ワークシート」 全3回分)	
3. 本人ミーティングの開催前に使用した文書・シート .....	222
(説明書・同意書・同意撤回書)	
4. 本人ミーティングの開催後に使用したシート .....	228
(調査実施報告シート (共通)、本人ミーティング 参加者名簿ー本人、同席者)	

## はじめに

認知症になってからも希望と尊厳をもって暮らし続けることができ、よりよく生きていける社会を創り出していくこと。

これは、2014年10月11日に日本認知症ワーキンググループを発足させた、認知症とともに生きる本人らの言葉である。この言葉は政府を動かし、2015年1月27日に閣議決定された認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）の7本柱の最後に、「認知症の人やその家族の視点の重視」という項目が掲げられるに至った。この項目が、7本柱の最後に掲げられた理由は、これから策定されるすべての政策をこの理念に貫かれたものとするため、と説明されている。

これまでのわが国の認知症施策は、認知症の本人の視点よりも、どちらかと言えばケアを提供する側の視点に依拠するものであった。実際、認知症の人が主体的に自分の思いを語ることも、それを政策担当者が把握し、施策に反映させていくことも、決して容易いことではない。なぜならば、それを実現するためには、認知症の本人が自分の思いを主体的に語れる環境が必要であり、そこで発信される言葉に耳を傾け、その深い意味に気づき、それを施策に結びつけていこうとする感性・文化・社会が必要だからである。

そこで、平成27年度老人保健健康増進等事業「認知症の本人の視点を重視した生活実態調査及び認知症施策の企画・立案や評価に反映させるための方法論等に関する調査研究事業」では、このテーマについて本格的な取り組みをはじめることにした。すなわち、本研究事業を進めるにあたっては、認知症の本人を含む委員会を設置し、自由な雰囲気での議論が行える場を確保した。次に、この委員会の議論を踏まえ、本人を含む作業部会を設置して、認知症の人の生活実態を把握する方法論の詳細な検討を行った。さらに、この委員会では、「本人ミーティング」が効果的な調査方法の一つとして取り上げられたことから、本人参加のワークショップを開催し、パイロット調査を実施するための綿密な計画を立案した。パイロット調査は、全国6地域において、さまざまな主体によって実施された。

本報告書では、委員会、作業部会、ワークショップで討議された内容とパイロット調査の経験を踏まえ、調査を実施する上での基本的な考え方、本人ミーティングの手法、本人の視点を施策に反映するための方法論について整理した。

認知症の本人の視点を施策に反映するための方法論の研究は、まだ緒についたばかりである。本報告書が、その方法論の発展とともに、認知症の人にやさしい社会の創生に寄与することができれば幸いである。

平成28年3月31日

東京都健康長寿医療センター研究所 研究部長 栗田 主一

## 事業概要

### 目的

1. 「認知症の本人の視点からみた認知症に関連する生きづらさや必要と感じていることを明確にするための調査」(以下、本人調査)の方法論を明らかにする。
2. 調査の結果等を通じて、認知症の本人の声を認知症施策の企画・立案や評価に反映させるための方法論を検討する。

### 方法と内容

#### 1 本人を含む委員会を設置 :調査や施策反映の「あり方・方法論」を合議

- 認知症の本人、家族組織、医師、ケア関係者、行政職員、地域活動関係者、メディア、学識経験者の計15名から成る委員会を設置。
- あり方・方法論を多角的に合議(3回開催)
  - ・第1回(平成27年8月):既存の多様な調査方法を踏まえつつ、調査や施策反映のあり方に関する意見集約
  - ・第2回(平成27年10月):本人調査の方法論の骨子案を固める。
  - ・第3回(平成28年2月):パイロット調査の結果を基に調査と施策への反映のあり方、論点について合議。

#### 2 本人を含む作業部会を設置 :「あり方・方法論」の詳細検討

- 認知症の本人、家族組織、医師、ケア関係者、行政職員、地域活動関係者、メディア、学識経験者計11名から成る作業部会を設置。
- 調査の「あり方・方法論」に関する詳細な検討を行い、委員会の討議の基礎資料とした。(5回開催)
  - ・第1回(平成27年8月):方法論の詳細検討
  - ・第2回(平成27年9月)
  - ・第3回(平成27年11月)
  - ・第4回(平成27年12月)
  - ・第5回(平成28年1月):パイロット調査結果の検討

3のWSと同時開催。  
パイロット調査6地域の  
調査計画について討議

#### 3 ワークショップ(WS)の開催 :本人が参画した、調査計画の立案

- パイロット調査6地域の本人、支援者が一堂に会し、委員会の調査方法の骨子(案)を基に、調査のより良いあり方や実行可能な方法について、他地域と情報交換しながら討議。各地域の調査計画の立案作業を行った。
- WSは3回開催。2の作業部会第2回～第4回と同日。

#### 4 パイロット調査の実施・データ集約・整理

- パイロット調査の実施地域と実施主体:
  - ・仙台、国立広域、町田、富士宮、大阪、大牟田。
  - ・本人が集まる場を地域で開催する多様な主体が実施。
- 調査参加者(本人):計36名。全員、認知症の診断あり。参加者に調査説明を実施し、文書による同意を得た。
- 調査内容:
  - 本人が、1)体験している暮らしづらさ、
  - 2)望んでいる暮らし、3)必要と思う支援
- 方法:
  - ・委員会討議を経て、調査参加者(本人)によるフォーカス・グループ・ディスカッション法を採用。各地域1回実施。
    - \*今回、「本人ミーティング」という呼称を用いた。
  - ・上記で立案された調査計画に基づき実施。
  - ・討議内容を録音し、逐語録を作成・集約・整理。
  - ・各地域の実施主体ならびに調査を傍聴した委員・研究者が記入した「開催後レポート」も、あり方の検討に反映。

## 事業の主な結果

### 1. 本人調査の方法論の骨子

- 1) 方法論の骨子案(主な点)  
多様な立場の委員による討議を通じて、以下が合意された。
  - (1) 調査の基本方針
    - ① 本人が主体的に語る「ありのまま」を質的に詳細に把握
      - ・本人でしかわからない体験や希望、必要としていることを本人視点にたって明らかにするためには、本人自らが思いを主体的に語れる調査とすること。
      - ・本人がよりよく暮らせるやさしい地域を具体的に作る施策を導くためには、本人が語ったことを加工せず、ありのままの内容や表現を詳細に把握すること。
    - ② 本人が語りやすく納得いくやり方を、本人も参画して決定  
調査の企画段階から本人が参画し、調査の実施主体者と話し合い、計画立案や準備を進めること。
    - ③ 地域に根差し、地域特性を活かしたやり方を工夫  
地域で本人と共に活動している関係者が、地域特性を活かしたやり方を本人と話し合い工夫すること。
  - (2) 調査手法  
未知の事象や潜在的ニーズを明らかにする有効な方法とされているフォーカス・グループ・ディスカッション(FGD)が、現段階では適切。(本人がわかりやすい「本人ミーティング」とよぶ)。
- 2) 骨子案に基づく本人調査を通じた実行可能性の確認  
パイロット調査を通じて、地域や実施主体、集う場の種類によらず、本骨子案に基づく調査の実行可能性が確認された。

### 2. 本人が参画した調査計画の立案・準備

- 1) 本人参画の可能性の確認  
パイロット調査の6地域中、5地域の本人が各1～4名、WSに参加し、調査計画の討議を一緒に行った。WSの回を重ねるごとに、積極的な発言が増えていった。
- 2) 本人参画の意義  
本人が主体的に調査に参加する気になる呼びかけ方や、語り易くなるための当日の場面設定、討議の仕方の工夫、進行役や同席者のあり方等について、本人でしか気づかない具体的なアイデアや要望の知見を豊富に得た。
- 3) 調査実施予定の関係者の意識の変化  
関係者が計画立案を本人と共に進行過程で、本人調査への本人の期待の大きさ・伝えたいことの深さを知り、本人視点や力を活かして調査を準備・実施する必要性の意識が高まった。

### 3. パイロット調査(本人ミーティング)の結果(主な点)

- 1) 調査参加者の概要: 1地域4～8名、総数36名。年齢は40代～80代(最多は60代で4割)。気づいてからの期間は2か月～13年。診断名は、26名(72%)がAD、他はLBD、FLD等。
- 2) 施策への反映という調査意図の理解と主体的参加  
自分の声が施策に反映されるとの説明を受けたことで、参加や発言意欲が高まった人が少なくなかった。
- 3) 本人同士の相互作用を通じた体験や思いの表出  
最初語らなかつたが、自らの体験や思いを語る他の人に触発されたり、他の人の助け船や励まして語る事ができた本人が6地域すべてで見られた。本人が進行役を務めた地域で特に多かった。
- 4) 診断後の落ち込み、希望重視の人との出会いの重要性  
属性に関わらず診断後に落ち込む体験をしており、早期に本人の希望を重視する人との出会いがあると立ち直りが早い特徴あり。
- 5) 語られていなかった体験や思い:継続的なFGDの必要性  
家族や何年も関わりのある関係者が「初めて聞いた」という発言が多数あり。本人・関係者共に、こうした場の継続を求めている。

## 考察(主な点)

### 「本人調査」としての、本人ミーティングの可能性

本人ミーティングを、多様な地域や実施主体、集まりの場で実行することの可能性が確認された。また、年代や変化に気づいてからの期間、診断名等が多様な属性の人の参加の可能性も確認された。

1

今後、地域にある認知症カフェやデイサービス、若年性認知症の本人の集い等、既存の場を活かした本人ミーティングの開催が期待しうる。

なお、地域の多様な人たち(医療や介護、家族、住民、企業等)と行政がゆるやかにつながった自主的なチームをつくり、本人と共に本人ミーティングを開催していくことの可能性が検討された。

### 認知症の人が体験や本音を語る可能性について

6地域ともに、属性別によらず参加者全員から、リアルな生活状況や思い、求めている支援等が語られた。

2

「語らない人」「語れない人」という周囲によるみなしや「知っているつもり」といった予断を見直す必要性が検討された。また、本人ミーティングの場が、地域の中での「自然体の治療的価値」を持つ可能性や、「(本人による)発信の場」「一緒に創りだす地域の足場」ともなりうる可能性が示唆された。

### 認知症の本人が本音を語ることに必要な方法上の論点

以下の5点が重要と考えられた。

3

- 1) 調査準備の過程が重要  
本人が参画し一緒に準備を
- 2) 普段からの本音を出せる関係や場づくりを基盤に
- 3) 本人一人ひとりが語る意欲を引きだす工夫や配慮
- 4) 1回単発ではなく、継続的な実施
- 5) 個別の聞き取り等、多様な方法との組み合わせ

### 語られた未知の体験・希望・ニーズを日常に活かす

4

家族や関係者が気づいていなかった思いがけない知見が多数得られた。「本人の視点にたった施策づくり」を待たずとも、調査結果を活かして、多面的な活用を急ぎ進めることの必要性が示唆された。

### 施策への反映のあり方・方法

5

- 本人視点を重視した施策や取組みに拡充していくために、本人ミーティングの意義や存在・方法等の情報を地域の当事者や関係者に周知する。
- 既存の場や資源を活かし、まずは少人数からでも本人ミーティングを開催することを関係者と協議し、開催のバックアップする。運営する人材の確保・育成を支援する。
- 行政担当者は、本人ミーティングを傍聴し、本人の体験や思いを直に聴き本人視点の内実に触れる機会とする。
- 語られた内容を施策の見直しや拡充、優先順位づけ、新規事業、事業のモニタリングや評価に活かす。

## 結論・提言

自治体の認知症施策担当者、地域支援の関係者へ

### 本人ミーティングの開催とその起点となる場・人の育成を

1

本人ミーティングは、多様な地域・実施主体・場で実行できる、認知症の本人調査の一手法。  
⇒各市区町村や地域で、既存の場や多様な資源を活かして、まずは少人数からでもスタートを。

開催を重ねて、起点となる場や人材を育てることを通じ、本人の視点にたった、やさしい地域づくりの具体化や、診断直後から本人が希望をもって生きていくための新たな発想・取組みの創出が期待される。

### 各自治体や地域における本人調査が実質的な動きや成果につながるよう、方法論のあり方等を積極的に活用を

2

本人調査とその施策への反映には、本人が自分の思いを「主体的に語る」ことができる場づくりや、ありのままの言葉に耳を澄まし、その意味に気づき、施策に結びつける一連の過程が不可欠。

今後、各市区町村や地域で本人調査の実施が期待される。本事業の結果や方法論をぜひ参考に。

### 調査や事業等の計画段階から本人の参画を

3

委員会、作業部会、調査地域の計画立案の段階や準備等に、本人が積極的に参画。貴重な意見・具体的アイデアが豊富に出た。

⇒今後、調査や事業等に本人が参画する機会を確保し、協働で進めることで、実質的でより良い展開が期待される。

### 本事業の限界・今後の課題

- 今年度はフォーカス・グループ・ディスカッションに焦点。より多様な方法論と組み合わせた方法の施行等、方法論のさらなる精練が今後の課題。
- また今年度は、本人調査の結果を施策に反映していく上での実際の展開やその成果・課題について、各地域の関係者と共に深めながら追究することが十分にはできなかった。
- 今後は、貴重なスタートを切ったパイロット6地域の経過をフォローするとともに、より多様な地域での展開のあり方を追究し、施策への反映の方法論を充実させていく必要がある。

## 第1章 事業概要

### 1. 事業の背景

認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）の基本的考え方では、「認知症の人の意思の尊重」が掲げられており、今後、各市町村が真に認知症の本人に有効かつ効率的な事業を展開していくためには、認知症の本人の視点を重視した施策が不可欠となってきた。

一方、特に認知症施策で極めて重要な初期段階（いわゆる「空白の期間」）をはじめとして、認知症の本人の視点に立った実態を把握するための調査方法論や調査結果を反映しながら施策展開を図るという方法論は、十分に確立されているとは言えない状況であり、それらの方法論の確立が急務となっている。

各市町村が第7期介護保険事業計画の策定を行う平成29年度までに、これらの方法論のあり方を確立し提示していくことも重要であると考えられる。

そこで、これらの方法論の確立のための根拠を創出するために、体系的な検討を実施し、幅広い関係者の討議・合意にもとづく方法論（試案）の作成に着手することとした。

### 2. 事業の目的

本調査研究事業の目的は、次の2点である。

1. 認知症の本人の視点からみた認知症に関連する生きづらさや必要と感じていることを明確にするための調査（以下、本人調査）の方法論を明らかにする。
2. 調査の結果等を通じて、認知症の本人の声を認知症施策の企画・立案や評価に反映させるための方法論を検討する。

### 3. 事業の方法

本調査研究事業の実施にあたって、有識者から構成される検討委員会、並びに作業部会を設置し、認知症の人の視点を重視した「生活実態調査」の在り方、及び「認知症施策の企画・立案」やその評価に反映させるための方法論等に関する検討を行った。

また、認知症の人自身の声を研究成果に反映させることが重要であるとの考えにより、本人、家族、支援者等による先駆的活動が行われている地域の関係者に参加・協力を依頼し、ワークショップ並びにパイロット調査を実施した。

## 1) 検討委員会の設置と開催経過

検討委員会では主に、①認知症の人が体験する「生きづらさ」や「必要と感じていること」等の生活実態の調査方法，及び②生活実態調査から施策への反映方法について検討した。検討委員会の構成と開催経過は以下の通り。

[検討委員会構成]

氏名	所属・役職
栗田 圭一 *	地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター 自立促進と介護予防研究チーム 研究部長
稲垣 康次	静岡県富士宮市役所 産業振興部観光課
大谷 るみ子	大牟田市認知症ライフサポート研究会 研究会代表
川村 雄次	NHK制作局 文化・福祉番組部 チーフディレクター
木之下 徹	のぞみメモリークリニック 院長
繁田 雅弘	首都大学東京健康福祉学部 作業療法学科 人間健康科学研究科 作業療法科学域 教授
高見 国生	公益社団法人 認知症の人と家族の会 代表理事
徳田 雄人	NPO法人認知症フレンドシップクラブ 東京事務局代表
永田 久美子	認知症介護研究・研修東京センター 研究部長
古川 歌子	東京都町田市役所 いきいき生活部高齢者福祉課 地域支援係 担当係長
藤田 和子	日本認知症ワーキンググループ 共同代表
堀田 聡子	国際医療福祉大学大学院 医療福祉研究学科 教授
前田 隆行	NPO法人町田市つながりの 理事長
森 俊夫	京都府立 洛南病院 副院長
山崎 英樹	医療法人社団清山会 いずみの杜診療所 医療福祉グループ代表

\* は検討委員長 (計 15 名・敬称略・五十音順)

## [開催経過]

第1回検討委員会

日時：平成27年8月10日（月） 18時～20時

場所：東京八重洲ホール

内容：認知症本人の生活実態調査の意義と課題について

第2回討委員会

日時：平成27年10月29日（木）13時～15時30分

場所：東京八重洲ホール

内容：認知症本人の生活実態調査のあり方・活かし方について

第3回検討委員会

日時：平成28年2月6日（土）13時30分～16時

場所：東京八重洲ホール

内容：経過報告（事業全体の経過、これまでの結果集約、論点整理作業）

最終討議（これまでの討議・パイロット調査をもとに論点の具体的な検討）

**2）作業部会の設置と開催経過**

作業部会の委員構成と開催経過は以下の通り。

## [作業部会委員構成]

氏名	所属・役職
* 稲垣 康次	静岡県富士宮市役所 産業振興部観光課
沖田 裕子	NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター 代表
* 川村 雄次	NHK制作局 文化・福祉番組部 チーフディレクター
佐藤 雅彦	日本認知症ワーキンググループ 共同代表
武地 一	京都大学医学部附属病院 老年内科 医師
* 徳田 雄人	一般社団法人認知症フレンドリージャパン・イニシアチブ
* 永田 久美子	認知症介護研究・研修東京センター 研究部長

花俣 ふみ代	公益社団法人 認知症の人と家族の会 常任理事
*前田 隆行	NPO法人町田市つながりの開 理事長
水谷 佳子	日本認知症ワーキンググループ 事務局
山梨 恵子	独立行政法人水資源機構 監事

(計 11 名・敬称略・五十音順)

\* : 検討委員会委員と兼任

[開催経過]

第1回作業部会

日時：平成27年8月28日（金） 19時～21時

場所：A P品川

内容： 研究事業の概要説明

認知症本人の生活実態調査の意義と課題について

認知症本人の生活実態調査のあり方・活かし方について

ワークショップについて

第2回作業部会（ワークショップと同時開催）

日時：平成27年9月27日（日）14時～17時

場所：東京八重洲ホール

内容： ○参加者の自己紹介（作業部会委員、ワークショップメンバー）

○グループワーク：

- ・ 認知症の本人の生活の実際や本人の声をどのように聴いてきたかの振り返り（具体的な方法や工夫、大事にしてきたこと等）
- ・ 今後、本人の生活の実際や声を集めていくために、これまでのやり方をどう活かすか、集めるために必要なことや課題等

○全体討議

- 1) 各地域（グループ）から、話し合ったことの報告、意見交換
- 2) 報告を踏まえて、共通事項の整理、確認
- 3) 課題について討議

第3回作業部会（ワークショップと同時開催）

日時：平成27年11月6日（金）13時～16時

場所：東京八重洲ホール

テーマ：「暮らしの実際と必要な支援についての話しあい（調査）」を  
よりよいものにするためにアイデアを出しあおう

- 内容： ○自己紹介、前回のふりかえり  
○今日のねらいと進め方  
○グループワーク：地元で「話し合い」をするための準備や工夫・配慮  
○全体討議  
1) 各地域（グループ）から、話し合ったことの報告、意見交換  
2) 提案の確認

#### 第4回作業部会（ワークショップと同時開催）

日時：平成27年12月12日（土）14時～17時

場所：東京八重洲ホール

テーマ：「暮らしの実際と必要な支援についての話しあい（パイロット調査）」の  
実施計画を練り上げよう ～ 各地域・活動の特徴を活かして ～

- 内容： ○自己紹介、この集まりのミッションとこれまでの経過  
○今日の作業課題と進め方  
○グループワーク：パイロット調査の実施計画固め  
○全体討議

#### 第5回作業部会

日時：平成28年1月27日（土）14時～16時30分

場所：東京八重洲ホール

テーマ：「暮らしの実際と必要な支援についての話しあい（パイロット調査）」の  
実施計画を練り上げよう ～ 各地域・活動の特徴を活かして ～

- 内容： ○経過報告  
○討議  
・パイロット調査の実際  
・調査のあり方／施策等への反映のあり方について  
・作業部会としての提言の討議

### **3) ワークショップ（WS）の概要と開催経過**

本調査研究事業の実施にあたっては、認知症の本人を含む下記の方々から構成されるワークショップを設置した。

ワークショップには、既に、「認知症の本人が生きづらさや必要と感じていることを語り、それを聴く取組み」を継続的に実践している6つの組織・活動チームから、認知症の本人と家族・支援者関係者が参集し、第2回までの委員会で検討・提示された本人調査の基本方針ならびに調査の論点（案）に基づき、作業部会委員とともに調査内容等について討議を行った。他地域の情報も参考に、各地でパイロット調査を実施するための具体的な調査計画の立案作業を行った。

開催回数は全3回で、作業部会の第2回～第4回との同時開催とした。

[ワークショップ参加メンバー]

敬称略。各回参加は3名ずつ。参加したすべての方を掲載

仙台市／宮城県

丹野 智文	宮城の認知症ケアを考える会 おれんじドア実行委員会 代表
若生 栄子	認知症の人と家族の会宮城県支部 世話人
今田 愛子	宮城の認知症ケアを考える会 世話人

国立広域（国立市・立川市）／東京都

間瀬 由紀子	つくし会在宅療養連携室／国立市在宅医療（療養）相談室
北條 園子	つくし会在宅療養連携室／国立市在宅医療（療養）相談室
三森 幸	中西クリニック
小森 由美子	NPO法人地域生活サポートセンター
水村 安代	社会福祉法人至誠学舎立川 至誠ホーム立川市北部さいわい地域包括支援センター

町田市／東京都

青山 仁	DAYS BLG !
杉本 欣哉	DAYS BLG !
A（本人）	DAYS BLG !
B（本人7）	DAYS BLG !
杉本 智穂	DAYS BLG !
佐藤 睦子	DAYS BLG !
神谷 剛弘	櫛の大樹介護保険センター

富士宮市／静岡県

渡辺 和夫	富士宮認知症フレンドシップ等
赤池 好子	富士宮市地域包括支援センター
外岡 準司	黒田キャラバンメイト／富士宮認知症フレンドシップメンバー

大阪市／大阪府

石橋 淳一	NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター「タック」
石橋 郁子	NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター「タック」
大谷 優司	NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター「タック」
増井 裕司	NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター「タック」

大牟田市／福岡県

成清 和子 ぼやき・つぶやき・元気になる会  
 永江 孝美 社会福祉法人東翔会 高齢者総合ケアセンター サンフレンズ  
 木村 薫 大牟田市中央地域包括支援センター

[開催経過] ※作業部会（第2回～第4回）と同時開催

第1回：平成27年9月27日（日） 東京八重洲ホール  
 第2回：平成27年11月6日（金） 東京八重洲ホール  
 第3回：平成27年12月12日（土） 東京八重洲ホール

#### 4) パイロット調査の概要と実施経過

委員会で合意・提示された調査の基本方針及び調査方法（フォーカス・グループ・ディスカッション）をベースにしながら、ワークショップを通じて地域ごとに検討・立案された調査計画をもとに、各地域の実情に応じて実施された。（詳細は第2章）

[実施経過]

◆仙台

日時：平成28年1月26日（火） 10時～13時30分  
 場所：TKP仙台カンファレンスセンター

◆国立広域

日時：平成28年2月7日（日） 13時30分～15時30分  
 場所：医療法人社団つくし会 新田クリニック やがわデイサービスセンター

◆町田

日時：平成28年2月14日（日） 11時～14時30分  
 場所：特定非営利活動法人町田市つながりの開 DAYS BLG！

◆富士宮

日時：平成28年1月16日（土） 12時～15時  
 場所：富士宮総合福祉会館

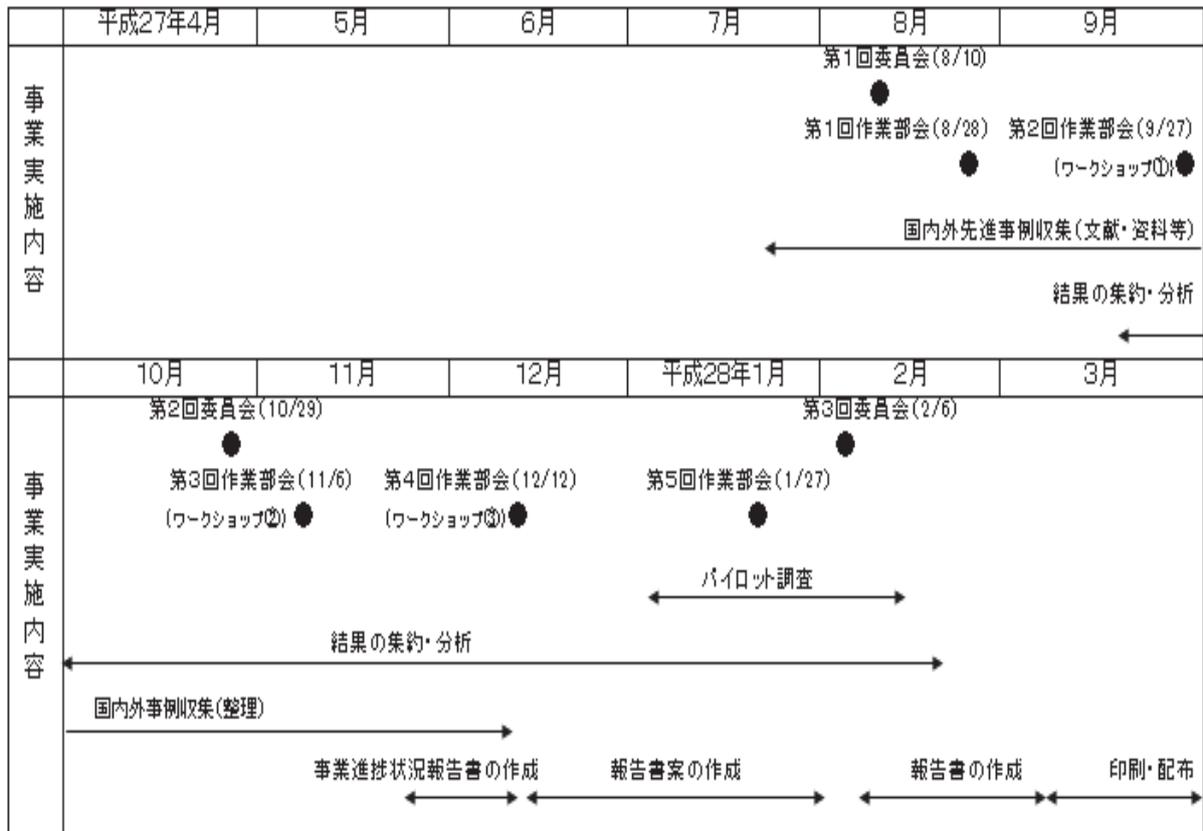
◆大阪

日時：平成28年1月5日（火） 11時～15時  
 場所：大阪市北区社会福祉協議会

◆大牟田

日時：平成28年2月13日（土） 10時～13時  
 場所：高齢者総合ケアセンター サンフレンズ「地域交流室」

## 5) 年間スケジュール（全体）



## 6) そのほか

### オブザーバー

(敬称略)

厚生労働省 老健局総務課 認知症施策推進室長	水谷 忠由
厚生労働省 老健局総務課認知症施策推進室 室長補佐	山田 義人
厚生労働省 老健局総務課認知症施策推進室 係員	村井 晋平

### 事務局

地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター 研究員	宮前史子
NPO法人認知症当事者の会 事務局	渡辺紀子

## 第2章 結果

### 1. 本人調査の「方法論」についての検討経過

#### 1) 「方法論」についての多様な立場から意見集約／第1回検討委員会

認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）で提示された認知症の人の視点を重視して施策や支援のあり方を考え、本人がよりよく生きることが出来る地域社会をともに創り出そうというミッションは、わが国の認知症に関するあらゆる取組みや人々が進むべき方向を示した極めて画期的な国施策である。

その一方、認知症とともに生きている本人のニーズをいかにして把握するのか、その結果をいかに施策に反映させていくのか、これらの方法は試行錯誤の段階にあり、まだ方法論として確立されておらず、多様な立場や専門職による合同での討議や合意形成がまだ図られていない現状にある。

第1回委員会では方法論の確立にむけた第一歩として、多様な立場/職種からなる委員それぞれから、各自のこれまでの体験や取組み等をもとに「これからの本人調査や施策への活用で、どんな方法論があったらいいのか」について、自由に意見を出しあい、方法論に関する論点を総合的に整理するための基礎づくりとした。

委員会の全発言をテープ録音し、逐語録をもとに意見の整理を行った。

以下が、各委員からのおもな意見である。（ゴシック書体は本人の発言）

#### 認知症の本人の立場から

- ① 「本人からみた従来の調査の課題 その1：無理という決めつけ、本人不在」
  - これまでの認知症本人の生活実態調査についての意義や必要性について疑問を感じる。今までは、本人に聞くのは無理だろうというのが常識。認知症高齢者や若年性認知症の人の実態調査とされつつも、私たち自身にちゃんと聴いてもらえないでいる。
- ② 「本人からみた従来の調査の課題 その2：誰のための、何のための調査か」
  - 認知症になっても安心な社会をつくろう、本人のことを考えようとは、本当に誰のためのものだったのか。いまはまだ、調査のあり方からして認知症本人を受け入れる社会ではないと思う。
- ③ 「本人からみた従来の調査の課題 その3：問題中心の調査⇒暮らしや希望を聴く調査を」

- 暮らしや望みを視点に入れた生活実態調査は今までなかったと思う。以前に受けた調査では身体的な介護状況や家族への負担についてだった。問われるままに答えたが、なにか違う、これではなにも分かってもらえないとモヤモヤした感覚を持った。今回やろうとしている調査はとても意義のあるものではないか。
- ④ [家族だけでなく、本人に聴く： よりよく生きるために、社会を変えていく手がかりがみつかる]
  - 家族に聞くことも必要だが、本人でしか知りえない事実や意向を出せる調査をすることで社会を変えていけるのでは。認知症の生活実態調査は、サポートにつながる調査を思い浮かべがちだが、「生活する・暮らす」は、私の場合、車の運転に関わること、子どもの教育、経済的な問題でもあるが仕事の継続等だ。
- ⑤ [初期の人の声を聴くことの可能性と意義：一緒に考えるしくみをつくる端緒に]
  - 進行してからでは本音を聞き出すことが難しい。思いを誰にも言えずに諦め、個人の個性も消され、迷惑をかける存在だから静かに暮らすという状況が続いてきたのではないか。本当の意味で認知症になっても安心な社会をつくるためにも、初期段階に聞くことで、本人の暮らし、不安、望みが聞き出せるのでは。私もまだ初期段階なので一所懸命、世の中の役に立とうと発言している。初期から続けることで、できることが増えどうしたらいいのかを一緒に考えられる仕組みができる。
- ⑥ [最初に接点をもつ場を大切に：医療機関で「本人に聴く」調査の重要性]
  - まず最初に本人がむかう医療機関でこうしたことができることも重要。
- ⑦ [ゆっくりと、単発でなく継続的に：声を丁寧に引き出して]
  - どんな調査であってほしいかについて。私たちはゆっくりじゃないと答えられないし、1回だけ、1日だけの調査ではなかなか本当のことが言えず、その時に問題が起きていないと「なんともない」と言うこともある。無理だと決めつけず聞いてほしいし、声を引き出して丁寧にしてほしい。
  - 時の経過で様々なことが起きると思うので、継続した調査をしてほしい。
- ⑧ [声を引き出すために必要な方法：声を引き出してくれる人、仲間の存在]
  - 紙を配るだけの調査では本当の声を引き出せない。本人の声を引き出す方法論を分かっている人たちが関わらないと、調査はしたけどよく分からなかったという結果になりかねない。
  - 1人ではなく、本人が集まる場で問いかけ声を引き出す方法もあるのではないか。1人が言い出すと「私も」「じゃあ、こうだよ」等引き出しやすい。

1人で聞かれると「よく分からない」や、家族への遠慮で「大丈夫」もある。

- ⑨ [声を聴いておしまいにしないで：本人の地元でしっかりと活かし、改革を]
- 調査の活かし方について。結果や、調査の過程で得たことを施策に反映してほしい。国レベルであっても、地元で本人の前でいろんなことが変わっていかないと調査の意味がない。聞いたらおしまいではなく、本人のそれぞれの地元での支援につなげてほしいし、生活実態の把握によって早期診断の大切さや本人が抱えている不安が分かってくると、医療現場の初期診断の重要性の意識改革につながるのではないかと期待している。福祉やケアの場だけでなく、医療現場の方にも興味・関わりをもってもらい、よりよい認知症医療に結びつけるようにしてほしい。私が以前受けた調査では結果を全然聞かされなかった。個人には難しいとしても、組織として意見書を出した際も反応がなかった。私たちの出した意見・声はどこに届いてどう活かされているのかを下ろしてほしい。
  - 認知症サポーターやキャラバンメイトは大切な取り組みだが、良い部分と悪い部分があると思う。何万のオレンジリングが広まっても、「認知症の人を支えるにはどうしたらいいか全然分からない」の本音も聞く。認知症が進んだ方に対して優しく接することが分かっても、社会の中に暮らしている認知症の方への支え方は広まっていない。それがないと正しい理解が進まず、偏見が広まりかねない。「気の毒だ」と思っても、「自分がもしなったら」は考えにくく、「自分ではない」が本音にあるのではないか。このあり方も再検討してほしい。
- ⑩ [検討経過を大切に：本人抜きに進めないで]
- 検討をするときにも本人抜きではしないでほしい。

### 家族の立場から

- ① [本人の思いと家族の思いの食い違い：相違点をつかむむずかしさ]
- 家族の会で本人の気持ちを聞く時、本人と家族を共に支えようと言うものの、本人と家族の思いは食い違う点もある。相違点をいかにつかむかは悩みである。
- ② [本人の思いや実態についての既存の調査：家族が把握し代弁]
- 本人の思いを把握しようとした調査では、人数が多かったため、家族が本人の状況を把握して答えたものが多かった。とはいえ、初期の人の問題点がある程度掘めたのではないのかと思う。
  - この調査では、介護を受けて5年以内の方を対象に、本人または家族がおかしいと感じた時から医療機関に行くまでの期間、と医療機関に初めて行ってから確定診断を受けるまでの期間を調べた。最初の期間が平均9.5ヵ月で、次の期間が平均6ヵ月だった。受診までに時間がかかったケースの理由は、「本人が

病院に行きたがらなかった」が一番多く、「家族が年齢によるものだから仕方ないと考えていた」もあった。確定診断まで時間がかかったケースの理由は、「医者が認知症と診断しなかった」が一番多かった。なお、「確定診断」という言葉に対し、医者から「認知症」とだけ言われた時と、病名まで言われた時の区別が曖昧だったため、かかった期間は正確とはいえないと思われる。早期診断については、精神的な負担、治療以外のケアや経済的支援などのサポート、治療費等、診断以後の生活への不安の声があり、介護保険を利用するまでの支援は大事だと思う。今はこれを公的に支える制度がなく、NPO や家族会等が支えているのが現状。

### ③ 【電話相談で本人からの相談が増えている：今後に関する不安の声】

- 家族の会への電話相談では本人からの相談が増え、今後に関する不安の声が目立つ。医者と話せていないことも原因ではないか。新オレンジプランにも医療機関で診断した時には家族の会を紹介するよう書かれているが、仲間がいれば元気に生きていける面もあるため、こうした周知も非常に大事だと感じている。

#### (医療の立場から)

### ① 【「空白の期間」のピアサポートの重要性：人生戦略を語り合い生きていく仲間】

- 「空白の期間」に対しピアサポートは重要と実感している。医療と介護も、伴走はするがピアサポートとはかなり離れているのではないか。早期診断の場合、認知症とともに生きる時間は長くなる。認知症になってからの人生戦略が十分に語られないといけない。一緒に語り、生きていく仲間がいることは大きい。

### ② 【調査の課題：思いを引き出す調査票・言葉、支援者、分析方法、対象選出方法】

- 「10のアイメッセージ」の本人評価でも「4つの宿題」があがった。1つ目が評価の調査票。本人の思いを真に引き出す調査票はなかなか難しいと実感した。特に言葉が難しい。2つ目が、調査協力者。本人に十分に思いを語っていただくには、それをサポートする評価支援者が必要。3つ目は分析方法。4つ目は対象者の選出方法。これらは検討を続けたいといけない課題である。

#### 医療の立場から

### ① 【できることを一緒にしながらパートナーに：気軽に言える関係を一緒につくる】

- 本人がこんな話をされた。「最初は周りの人は介護者、世話人と思っていた。その後、一緒に出かけるようになるとなにかが違ふと思い、出会ってきた人たちすべてがパートナーだと思えるようになった。できないことをサポートしてもらいながら、できることを一緒にするという考えを持てば、皆パートナーとなる。助けてもらいつつ自分もその人のためにできないかと常に考えるように

なる。すると、ここはできないから助けて、と気軽に言えるようになり、ここはできるので一緒にやろう、と言えるようにもなる。これは本人だけではなく、医者、看護師、介護士、地域包括の方々、家族、すべての人に言えること。一緒に病気を乗り越えるパートナーと思えば、医者も昔のように手足を縛る行為はできないだろう。地域包括の人たちもその人にとって本当に必要なことを考え、すぐに介護保険の話をせず一緒に寄り添うことができるのではないか。周りの気持ちが変わると本人の気持ちも変わる。私は認知症のためここができないからサポートしてください、と気軽に言える社会になってほしい」と。

## ② [してあげようというお節介意識から自由になる：聴くための出発点]

- 自分はずっと迷いながらやってきた医者で、今も迷っているが、「自分は治療者・支援者」からスタートしたのが迷いの原因だったかもしれない。本人から「サポーター養成講座はパートナー養成講座にしてほしい」という意見が出て、自分も賛同したが、こういう意識で出発したら、医者とはいえ告知も胃瘻もやはり本人に聞こうというスタンスを初めから持てたのではと思う。自分が迷っていたのはお節介だったかなと最近反省している。

### 医療の立場から

#### ① [医者がどう伝えたらいいか：本人に聞くべきだった(よい説明、信頼のために)]

- 今後どうなるか、どうしたらよいか、には医者が答えるべきとの話があったが、医者が通常の医療でまず伝えるのは診断、予防、これにつづいて治療となるので、医者も伝えないといけないということはわかっている。しかし、臨床の場合には、できないことに関する説明が重なり、すこしもいい話ではなく、本人の立場に立ってみればみるほど話しにくい。良い説明方法についてあちこちに聞いていたが、いま考えれば本人に聞くべきだったと思う。
- 認知症の方と家族の会の複数の支部に協力いただき、希望が持つことができ、この医療機関で治療を続けようと思ったのはどんな説明だったかを伺ったが、ポイントは2つ。1つ目は「また相談してください。ずっと私が主治医です」「○○があったら、まず私に相談してください」等、共同作業に結びつく言葉・表現。2つ目はまさしく、本人と話したかどうかだった。医者が本人に向かって問いかけて話した。その医者を家族は信用した。この2つは家族にとって大事だという結果だったが、こうしたことをできれば本人にも聞きたいと思う。

### 介護専門職の立場から

#### ① [本音や意見を引き出すための場：継続的な本人交流会とパートナーの存在]

- 「本人の本音や意見を引き出す取り組み」として、自分たちの特徴は、5年目になる本人交流会という場があることと、そこに本人・家族のパートナーであ

- る認知症コーディネーターがいることだと思う。
- 本人や家族に寄り添えるパートナーがいることも大切。
- ② **[気兼ねなく自由に意見を出せるために:継続的にシリーズで話し合う場が必要]**
- 本人同士が気兼ねなく自由に意見を出せるには、3回シリーズで集える場を。
- ③ **[本人が本音を表せるために:地元の本人同士がぼやけるなじみの関係づくり]**
- 本人同士がなじみの関係になる場をつくるとつながりができる。仲間と出会い、気兼ねなく自分の気持ちを表出できている。本人交流会には本人・家族ともに参加だが、本人同士、家族同士、互いに聞こえない場所でぼやくというやり方も入れ、その中でどんどん本人の思いが出てきている。仲間と話すと、本音をもらす方が出てきて、そこからさらに他の方も声を出す、こうした場はとても大事だと思う。
- ④ **[他の地域の本人との交流や本人による働きかけのチャンスを:新たな勇気と力を得て多くの意見がでる]**
- 厚生労働省が全国の若年認知症の本人と意見交換した際、「働けるうちは働きたい」の声があった。東京での意見交換の場に行くと、こうしたことに対する具体的なアイデアを本人が出していた。さまざまな地域の人たちと交流することで、仲間同士がつながり、勇気と力を得ることでより多くの意見を引き出せることが分かってきた。
  - 仲間とつながると勇気が出る。本人が各地に直接出向いて働きかけ、相互交流を図りながら声を引き出していくことはとても大切で、より具体的なことが聞けると思う。サポーター同士、パートナー同士もつながりができ、交流を続けることで、支える面にもプラスαがあるのではないか。
- ⑤ **[断片的でなく全体像を理解しながらの調査を:一人ひとりの物語の理解]**
- 今回の調査について、質問項目で断片的にきくだけでなく、全体像をある意味理解しながら、一人ひとりの物語を理解していく必要があると思う。
- ⑥ **[市が継続的にパートナー役を養成:本人に伴奏し、市の様々な認知症施策の場を活かして当事者同士の出会える場としていく]**
- 現在、本人交流会に参加する本人は18名。この方々は診断後や地域包括への相談後、このコーディネーターから本人交流会へつながった。市がコーディネーターを養成し現在100名超だが、中核のコーディネーターが伴走する状況にある。本人・家族のためのケアパスづくりでも本人同士が出会える場がある。
  - ケアパスづくりにかかわる地域支援推進員もかなりおり、彼らなら本人交流会

がない場所でもこうした場をつくることができるのではないか。

- ⑦ **〔よりよく暮らせる人が一人でも増えることにつながる調査を：調査を通じて認知症施策全般に本人の声の反映を〕**
- 活用は、調査のためだけではなく、調査を通して各地で本人グループや本人・家族が交流できる場、さらに診断前後の初期支援の仕組みをつくるきっかけになればよいし、その後の実践のモニタリングも、本人の意見を出せる場となればよいのでは。統計や調査はとても重要だが、よくなった人、悪くなった人、どちらでもない人の3人がいた場合、平均すると真ん中（どちらでもない）になりかねない。よりよく暮らせる人が1人でも増えることがとても大切な観点。そうしたことを大事にする調査であり、活用であつたらよい。

### 介護専門職の立場から

- ① **〔介護する側、される側でなく、同じメンバーとして活動〕**
- 介護保険の通所介護施設だが、介護する側、される側、ではなく、同じメンバーとして活動をしている。
- ② **〔本人だけ、家族だけでなく、よりよく暮らせるために家全体として〕**
- 本人だけ、家族だけ、ではなく、よりよく暮らせるように、その家自体を支援していかなければと思い活動している。
- ③ **〔仲間とつながり、同じ仲間が聞いてくれる場の大切さ〕**
- 仲間とつながり合うことは本当に大事。話しやすい雰囲気、同じ仲間が聞いてくれる場の大切さを感じている。
- ④ **〔「本人にとっての地域」を考え、社会とのつながりや第二の居場所をつくる〕**
- メンバーには男性が多い。地域というと自宅周辺の地域がイメージされがちだが、男性にとっての地域は、勤めていた会社の周りや、仕事帰りに立ち寄る飲み屋街だったりする。定年退職後や定年前に診断され退職せざるを得なかった方を、自宅周辺の地域に当てはめてしまうと「生きにくい、息苦しい、自分にとっての地域やなじみの場とは違う」とよく言われる。自分たちは、男性にとっての地域となるように、社会とのつながりや、第二の居場所も目指している。
- ⑤ **〔本当に言いたいことを聴くためのプロセス：本人とふだんから一緒に過ごしながらかき出した思いを日常の中で集積する〕**
- 思いの実現を通じた場と仲間の存在が重要。性別や年齢に関係なく、よく言われるのが「働きたい」。「もう一度社会に出て給料を少しでもいいからもらって

働きたい」と、「ボランティア的なもの、社会とのつながりがほしい、まわりのために働きたい」。一つひとつ思いを実現するために、企業、学童保育など、社会とつながって、こうした思いの実現をしている。

- 本人の思いを聞くには、こうした場所と仲間が重要。改めて場を設けて「さあ、思いを聞きますよ」ではなく、日頃の生活、日頃の活動の中から沸々と出てくるものを集積することが大事ではないか。面と向かって「今なにを思っていますか」と堅苦しく聞くと、身構えて本当に言いたいことが出てこない。なじみの方と一緒に時間を過ごす中で出てくるもの、これが本当に大切だと思う。
- ピアサポートの話も出たが、メンバー全員が認知症を自覚し、告知もされているが、認知症に関する不安や、生活の工夫、知恵は日常会話から出てくる。

⑥ **【本人の希望の一言を、本当に大切にしながら、進んでいく】**

- 一緒に活動しているメンバーの中に、診断後に絶望して思い詰めた方がいるが一前を向いて一步を踏み出すきっかけは、同じメンバーとの出会いや、その場所との出会いだった。いまは「生きていてよかった。同じ思いをしている人たちに伝えたい。クヨクヨせずに生きていこうよ」と言っている。こんな言葉は活動を通して出てくる。本当に大切にしていきたい。

**認知症関連の地域社会活動を行っているNPOの立場から**

① **【「本人視点」をめぐる課題：本人視点といいつつも本人以外の人の推測】**

- 本人視点・本人中心といわれてきたものには、本人以外からの「こうかな」というものが比較的多い。

② **【「認知症の人」の枠にはめずに、一人ひとりの生活があるととらえる】**

- 認知症の本人には皆同じではなく、ニーズも環境も異なる。認知症の本人のニーズという一つの実態があるというより、いろいろな方がおられ、いろいろな生活があると捉えたほうが良いのではないか。

③ **【「語る - 聞く」実態把握から、「本人が参加」し共に考えながら創り出す、へ】**

- (②を考えると) 実態をすべて把握してからなにか対策をするより、それぞれのレベルに応じて参加してもらい、その場でいろいろ考えていくことが必要ではないか。
- 認知症の方の視点について、もう一步進んで、認知症の本人が参加することが今求められているのではないか。

④ **【企業も含め多様な分野やレベルで、本人抜きに開発を進めない：本人と共に開発し、声を届ける】**

- 民間企業での認知症に関係する商品・サービス開発には、その過程に本人が入っていないケースが非常に多く、本人と話をしたこともない人が開発をしているのが現状。自分たちは、開発担当者と本人・家族をつないで、困りごと・ニーズを具体的に知ってもらう活動を進めている。政策についても、国レベル、自治体レベル、生活圏域のレベル、それぞれに認知症の方の声が届くよう、様々なレベルで本人が入っていくことがこれから求められるのではないかと。
- ⑤ **【アンケート調査の限界：学術的な緻密なアプローチを深めるよりも、アクションを起こしながらのアプローチを】**
  - 昨年度の老健事業で取り組んだ「認知症の人に優しいまちづくり」の調査研究事業では、2つの調査を行った。1つは本人へのアンケート調査。町に出た時の困りごと、例えば交通機関を使う時やスーパーに行った時の困りごとを調査した。当初取り組み方法は非常に迷った。1500人中、約300人回答があり、自分で読んで書ける方は約50名だった。残りの方は家族や介護職員が聞き取り書いたが、専門家やメディアから「本人が書いていない」等の指摘を受け、難しさを実感した。一方で、スーパーは何に気をつけたらいいのか等のとっかかりはできた。学術的意味では不十分な部分もあるが、実態が分かってから活動するというより、なにかアクションを起こすためにまず手がかりとなる調査をやってみる姿勢も大事で、こうしたアプローチもあるのではないかと思う。
- ⑥ **【知識から本人と一緒に体験へ：多様な本人参加をまずはスモールステップから】**
  - (⑤のもう1つの調査) まちづくりの先進地域の方々へのインタビューから得た「6つの示唆」に、本事業のテーマに関する「知識から体験へ」があるが、今は座学や知識伝達に偏ったアプローチがとられるという現状がある。そうではなくて本人と出会う場をつくるとか、本人と一緒になにかをするという体験が大事ではないか。「多様な参加方法」について、まちづくり担当者や行政担当者は、本人視点は大事だが具体的になにをしたらいいのか分からず、会議に本人を呼んでもなかなか話してもらえない、と言う。本人は、さあどうぞ、と矢継ぎ早に聞かれてもよく分からないこともある。本人に参加してもらう方法すらよく分からないという現状もある。
  - 一つの正しい参加方法があるのではなく、まずやってみることから始めていく必要があるのではないかと。いきなり行政の会議に出るのではなく、一緒にイベントをしたり、認知症カフェの場づくりでどんな場が作りたいかということの小グループで考え始める、等から始めてもよいのではないかと。
- ⑦ **【調査のための調査にしないために：それぞれのレベルでアクションを起こしていくための最低限の手がかりを示す】**

- 調査のための調査ではなく、様々なレベルでアクションを起こしていくための手がかりについて最低限のことが分かれば、そのままアクションにつなげるようなプロセスをたくさん踏ませていけるような調査になればいいと思う。

### 行政の立場から

- ① **〔お節介型パートナー：本人・家族の話を聞き提案から活動につなげる中で、本人の仲間が生まれ、話せるように〕**
  - 自分たちの活動は、いわゆる素人がやっていて、良い面と悪い面がある。ひと言にすると「おせっかい型パートナー」。1つの窓口にて全ての情報が集まるようにして、本人と家族それぞれの話を聞いて、提案から活動につなげている。
  - 二人の本人について。一人は60代の男性。6年前にアルツハイマー型認知症と診断され、妻に連れられ嫌だけれども市役所に来た。「**介護の現場を見るのは将来の自分を見るようで嫌だ**」といわれ、趣味に合ったボランティアを薦めた。当初は自分のことについて、家族、一部の兄弟、一部の友人にしか話していなかったが、町中でのボランティアを通じ、少しずつ他の人にも話すようになった。旅行好きで、経済的な事情もあったので、1年後こちらから講演を薦めた。講演を通じて卓球が好きだと言うと卓球仲間ができ、ギターが好きだと言うとギター仲間ができ、こちらの思惑とは全然違う方向に行き、市内でたくさんの仲間ができ活動が生まれてきた。5年たった今、木工房という車椅子体重計の製作・販売を始めて、ここから収入を得られるようになった。
  - もう一人は50歳で認知症になった女性。引きこもっていたところを母に連れられ包括支援センターに来た。中学時代のソフトボールや、父の介護経験をたくさん話されたので、住まいの近所にある介護事業所を紹介し、半年間ボランティアをやってもらった。働きがよいため今はパートタイマーとして雇用されている。仕事はなにがあっても休まず優先しておられ、仕事以外のオフの時間を使ってギターサークルや、「RUN 伴」（認知症の本人や家族、支援者、一般の人が1つのタスキをつなぎ、ゴールを目指すイベント）をきっかけに1日7kmのランニングを始め、外に出て活動するようになった。
- ② **〔行政は出会いの場の提供：本人同士が自然と出会って一緒に活動をしていく拡がりが見られる〕**
  - 活動し始めると自然と本人同士が出会う。自分たちは出会いの場を提供したが、一度活動を始めた方々は自然と出会って一緒に活動をしていく拡がりがある。
- ③ **〔普段の相談とともに楽しみの活動への広がり：悩みから楽しみ、自主活動へ〕**
  - 普段から会って悩みを相談するほか、ボランティア、サークル活動、ギター、ソフトボール、卓球、麻雀、登山など、毎週必ずなにかやっていて自分も最近

では把握しきれしていない。イベントも本人たちと一緒に企画している。

- ④ [なじみの関係で聞かれる「いい声」で安住しない：一歩奥にある本人が本当に求めていることをとらえる]
- 良い面がある一方、課題もかなりある。本人と話をする、日々の活動はとても楽しい、よかったという話しか聞こえない。長年ともに歩んでいる方と時間をとってよくよく話を聴いてみると、講演では認知症のことを正しく理解してほしいと伝えているが、本当は認知症を正しく理解してほしいではなく、認知症である今の自分を分かってくれる人たちと出会って話しているときが楽しいようだ。気心が知れた、自分のことをよく分かってくれている人たちと話をし何かにしている時間がやはり大切なのだと感じる。
- ⑤ [「一緒に楽しむこと」と「本人の声を聞くこと」は違う]
- 昨日も他地域の本人に来てもらって、グループごとに本人が入ってグループワークをしたが、本人たちも「一緒に活動することは楽しい」と言う。でも、一緒に活動して楽しむことと、本人の話を聞くことはやはり違うのではないか。
- ⑥ [本人の声を引き出すために：本人に、家族ではない一人のパートナーが必要]
- 会議の中で意見を引き出すというの、またちょっと違うと感じている。他地域でも、まず本人たちと話をするときに、家族以外のパートナーが必要だという話が出ていると聞いた。本人・家族みんな一緒に幸せになって、人生を大切にすることは当たり前だが、本人の声を聞くには、家族と離れて話を聞く時間は必要だし、本人の声を引き出してワーキングをするならば、やはり1人に対してパートナーが必要ではないか。
- ⑦ [集められての「グループワーク」から、日常に根ざして自ら生き生き語る「ワーキンググループ」へ]
- 今後はパートナーとして本人の声をしっかり引き出すことに挑戦していきたい。これまで何度もワーキングでグループワークに本人たちに入ってもらったが、始めた途端、皆さん難しい顔をされ「分かんない」と言われる。ふだん皆でワイワイ活動しているから参加はしてくれるが、グループワークが始まると眉間に皺を寄せることがよくある。本人の声について、日常から、ということもとても大切だと思うが、その日常からしっかり情報収集をして、本人たちと話し合っってワーキングに行くまでのプロセスを考えてみたいと思っている。

### 研究の立場から

- ① [諸外国：大量調査でやることの限界]

- 本事業では、「空白の期間」になにがどのように起きているか、に迫ることが求められていると改めて理解した。本人の暮らしや、それについて感じていることについて、私が勉強する限りでは、諸外国でも大量調査でやった例は今のところまともなもの一つもないと思う。大量調査でやることに対して、各国も挑戦しようとするが断念している。もしやるのであれば大量調査が必要な理由を明らかにしないと、結局なんのための調査だったのか、になりかねない。
  
- ② **【実態に迫るアプローチ その1：物語の蓄積】**
  - 実態に迫ることに関してのアプローチとしては、1つ目は、物語の蓄積。日本にも紹介されているが、DIPEX-Japan（がんや認知症の方の「語り」のデータベース）のように本人の語りを蓄積していくことである。スコットランドでは本人たちの暮らしや支援、その感じ方に関する一つの調査枠組みとして「エモーショナル・タッチポイント」を導入している。
  
- ③ **【実態に迫るアプローチ その2：アウトカム評価ーただし未確立で危険も】**
  - 2つ目は、アウトカム評価。イギリスでも行われているが、関係者に聞くと、アウトカム評価のやり方は確立しておらず、専門家の合意形成のためにやっているのが実情。生活実態を知っても、それは一つひとつ違うもので、よりリアリティを持って見通しを示すことにはつながるかもしれないが非常に危険でもある。総体はなんとなく分かっても、一人ひとりとは違うということになる。
  
- ④ **【実態に迫るアプローチ その3：ムーブメントとしてやる：関係性を開きながらプロセスの確立】**
  - 3つ目はムーブメントとしてやるということ。本委員会でも多くの方が強調され、オランダがかなりこれに近いと思うが、関係性を開いていくということ。本人と家族、あるいは本人と専門職だけの「ケアする、される」や「患者と医療者」ではなく、ともに対話して気づいてつながって発見するので、新しいネットワークにつながるような対話、つながり、動き、これを継続的にやるということのプロセスそのものを確立するのはとても意味があると思う。
  
- ⑤ **【オランダの認知症国家戦略：地域別に本人と家族が日常生活の中で困っていることに耳を傾けるところから出発ー具体方策は様々】**
  - オランダの特徴は、認知症国家戦略を立てていくうえで、地域別に本人と家族が日常生活の中で困っていることに耳を傾けるところから出発したこと。どう耳を傾けたのかは地域ごとにさまざま、フォーカス・グループインタビューをやった例や、本人が信頼する相手に聞いてもらうということを重ねた例など、聞けば聞くほどさまざまなやり方をしている。

- ⑥ [耳を傾けるところから出発して、生み出された3つのこと：本人が話せること  
の気づき、新たな発見、行き詰まり関係から開かれた関係へ]
- (⑤の事例) あらゆるステークホルダーがよかったという点は3つ。1つ目は、専門職が、本人はまだ話せることをきちんと認識していなかったことに気づき、改めて本人の声をきちんと聞こうとなったこと。2つ目は、話をされている本人について、その結果を介護専門職がさらに聞くことを通じて新たな気づきがあったこと。3つ目は、家族と本人との間でどうしても行きづまる場合があることが、他のルートを通じて出されたことでその関係が開かれたということ。また、実際に本人の声から出てきた生きづらさと暮らしの中でも新たな気づきが出てきたことで、いままではなかったような地域の中での協働につながった。
- ⑦ [耳を傾けるところからの発展：パートナーシップを地域の中で深め、みんなで考えていく]
- オランダではパートナーシップを地域で深めることや本人中心が、戦略の一つとして上がっていたので、実際にそれにつながっていった。実態は分からないもので、答えもないかもしれないが、皆で考えていったらいろいろ気がついて、それを面白いことにつなげる - これを主眼にするのもありではないか。
- ⑧ [隠れたアジェンダ：地域ごとに耳を傾けるプロセスで当事者を巻き込み、地域ごとの当事者組織を育てていく]
- オランダには実は隠れたアジェンダがあり、地域別に本人・家族の困りごとを聞くことを通じて、アルツハイマー協会の各支部の力を高めようとした。地域ごとに耳を傾けるには、その地域の本人や家族を巻き込む必要があり、これを通じて支部を育てた経緯がある。日本でも日本認知症ワーキンググループの活動が始まっているが、こうしたシークレット・アジェンダは大事ではないか。

### 研究の立場から

- ① [本人調査の方向性と焦点について合意形成を：本人の「素朴な問い」を聴き、「今、何を変えていくべきか」を実感的に共有することから始める]
- 市町村の実態調査では、調査すること自体が目的になってしまっているケースが多くみられる。最初は本人のためという大きな目的があっても、調査を進める中で、なんのためだったかが空中分解し、結果は出るけど、本人自身がよりよく暮らせるために活かしていない調査が多い。今回の事業では、多様な立場や職種の人たちがそろった。一緒に良い研究事業にしていくためには、本人の実態調査を通じて何を変えたいのか、何をを変えていくべきなのか、本人調査の方向性と焦点を曖昧にしないで、本人からみた素朴な問いをもとに一緒に話しあって、方向性や焦点をお互いが実感的に合意形成することが大切だと思う。

- その点、今日の冒頭で本人が語られた内容は、とても深く、今年度の事業の方向性を示してくれていると思う。
- ② [素朴な問1：初期、なぜこんなに苦しみ、状態を崩さなければならないのか、何があったらいいのか-よりよく暮らせるリアルな手がかりをうる]
- 本人から、特に初期段階の日々の中での、周囲からの無理解やその中で傷つき、自ら社会から距離をとるようになって状態が悪くなっていくことのあるさまや、その理不尽さが語られた。日本認知症ワーキンググループに同席して本人の話の聞いたり、本人の声を丁寧に聴き記すセンター方式のシートを現場の介護職員たちと集積してきているが、やはりこの初期の頃の切実な声が本当に多い。本人がまだまだ身体の力も言葉の力も、考える力も十分にある段階なのに、なぜこの時期にこんなに苦しみ、状態を崩してしまう人が、こうもたくさん繰り返され続けているのか。病気だけではなく、生活や社会の中で作られていく障害であり、より良く変えていける、変えていかなければならないテーマだ。
  - 一方、この時期のことは、まだ本当にブラックボックスである。何が起こり、何ができるのか、調査結果を実際に活かしていく先を考えると、アンケートでは具体的なことがとらえきれない。漠然とした不安ではなく、まさにその道筋の渦中を歩んでいる本人から、本人でしか知りえないリアルな体験や思い、あってほしいことを聴くことが、愚直なようで最も有効な果実が得られると思う。
- ③ [素朴な問2：本人にやさしい地域とやさしくない地域がなぜあるのだろうか -暮らしている地域の中での出会いや関わりのプロセスの可能性・課題を知る]
- 足りないようで、本人が暮らしていく中では、家族や地域の人、医師や看護師、包括や行政関係者、介護職など、たくさんの人と接点をもっている。この同時代に、認知症のことを隠さずに早めに相談できて、本人が希望を抱きながら元気に暮らし続けられる地域と、そうでない地域の差がどうしてあるのだろうか。本人からすると地域格差の一言では片づけることができない。本人が暮らす地域で、誰に出会い、どういう関わりや支えを得ながら（あるいはそれらがなくて）今あるのか、大量調査ではとらえづらい出会いや関係性のプロセスの具体を知る必要があり、そのためにはやはり一人ひとりの体験を聴くことが必要だ。
- ④ [素朴な問3：なぜそもそも声を聴いてもらえないのか、声が届かないのか -本人が語る・声を聴く調査方法の検証を通じて、社会の認識と行動を変える]
- 地域で暮らす人たち、医療・介護・福祉の専門職、家族にも「認知症の理解」が大切とされ、これまで10年以上にわたり多くの努力やコストが注がれてきた。しかし、(今日) 本人が言われたように、「本人はどうなのか」。本人その人の理解、それ以前に、本人の思いに関心をもつ人はまだ少なく、声を聴いて

もらえない人が大勢いる。「もう語れない人」とみなされている場合も多い。

- 最近、本人が懸命に声をあげて地域の中で動き始めているが、「認知症というだけで相手にしてもらえなかった」「一応聞き置くという感じで、暖簾に腕押し。疲れた。自信がなくなる。」といった声もしばしば聴かれる。
  - 今、急ピッチで進められている各自治体や地域、専門職の講座や研修が、本人がよりよく暮らすために、やさしい地域に早く近づくために有効となるには、こうした研修・講座等の共通の基礎として、「本人の声を聴くこと」の重要性やその実際、そこからどれほど豊かなものが見えてくるかを組み込んで、一人ひとりが本人視点にたって考え、行動するように変えていく必要がある。この事業で実際に本人調査をやること自体がその基礎になっていくと思う。
- ⑤ **〔本人調査の意義と活かし方について：「本人のありのままの声」の大切さと多様な領域・レイヤーで活かせる可能性〕**
- 本人の言葉を、専門用語で置き換え・加工したりせずに、認知症を体験しつつ生きている人の「ありのままの声」を調査し、まとめることが肝心。「ありのままの声」は、未知な事柄の宝庫であり、認知症施策や医療・介護等を大きく改革する力があることが海外の調査研究で示唆された。（巻末資料参照）
  - 調査のプロセスや結果は、行政関係者はもとより、本人が暮らす上で接する家族や職場の人、地域で暮らす人、企業や町で働く人、医療・介護・福祉の専門職、後見人等の権利擁護関係の法律家、等々、多様な人たちが活かすことができる。調査で終わらせずに、一つでも役立てていかなければならない。
  - 初期の支援の場として期待されている認知症カフェ、初期集中支援支援チーム、認知症疾患センター、認知症地域支援推進員のあり方や活動の実際に活かしていくことも期待できる。
  - 語れる人たちの語りの内容には、自らを語りにくくなっている人たちや語れる環境にない人たちを代弁している内容も少なくない。今回の調査結果を、語れる初期の人だけのものとみなさず、より幅広いステージの本人の生活や支援、医療・介護・福祉に活かしていくことが求められる。
- ⑥ **〔本人が調査の企画から実施までの一連のプロセスに参画して一緒に創る、初のチャレンジ例として〕**
- 今回は、調査結果そのものに加え、調査のあり方の検討や企画・調査そのもののプロセスに、本人自身が複数参画していくとてもユニークな事業。認知症の本人を対象とする調査研究は数多くあるが、特に国内では、本人たちが対等な立場で、一緒に創り手側として参画している調査は初めてだと思う。
  - どういう配慮があれば、委員会等で思いやアイデアを話しやすいのか、文書がわかりやすくなるのか、真意が議事録等に反映されているかの確認をしやすい

いか等々、やってみながらの工夫とそれ自体の検証が貴重だと思う。

- 参画される本人たちが、こうした機会に参画することを通じて、秘めている力を発揮して、認知症になってからの新たな生き方・活躍の場を切り拓いてほしい。自信を高めたり、新しい希望を見つける機会になってほしい。



## 2)「方法論」における論点の抽出と検討／第1回作業部会

検討委員会における意見をうけて作業部会では、方法論に関する論点を抽出しながら、論点ごとの詳細な討議が行われた。作業部会委員の意見をできるだけありのまま、抜粋集約した。

### ①本作業部会のミッション

- 議論をしておしまいでなく、どんな調査方法が本人の生きづらさや望むことをしっかりと把握できるのか、方法論を具体的に詰めることである。
- 認知症を持ちながら暮らす人が、自分で自分のことをしっかり表すことができ、その内容をしっかりとまとめ上げるための方法そのものを検討することが大事。方法自体を、既存の調査方法に縛ったり、枠にはめるのではなく、本人の意見をもとにより本人視点にたった方法論を一緒に創り出すことが大切。

### ②調査のあり方

- 認知症になっても豊かに暮らすにはどうしたらいいか。まずは困っていることを分析し具体例を書くことだが、個々の困っていることはその場ではきっと出ない。起こったことを自分でメモしたり、自分でメモできない人は援助者がメモした後原因を追及し、どういう情報があったら尊厳を持って生き生きと生きられるかを出す。
- 調査の目的とメリットを本人にしっかりと伝えてほしい。調査しっぱなしでは本人もそっぽを向く。これを活かして、みなさんの生活がよくなりますよとメリットを説明しないと調査に協力しない人がいるだろう。生きがいをもって生きている人の例など正の面の説明をし、このようになるためにみなさんの情報を開示してくださいと言わないと、通り一遍の回答になりかねない。生き生きするにはどうしたらよいかという観点で調査すると良いのではないか。
- ためになるような調査をしてもらいたい。負の情報は十分調査しつくされ、家族からどんどん出ている。
- 負の要素はたしかに集まっているようだが、本当に調べ尽くされているだろうか。家族の大変さ・家族への対策というと、すぐに介護負担軽減・レスパイトになってしまうが、認知症の人と一緒に暮らしたい、一緒に幸せに暮らしたいという願いを叶える支援もあるのではないか。それがないことの苦しみもある。

### ③調査のすすめ方

- 認知症施策を始める時、家族会を通じ、家族約 30 人に 100 枚ずつ付箋紙を渡し、1 か月の暮らしの中で気づいたことのメモを依頼した（回収は 400）。行政と一緒に話し合いながらこれを模造紙にまとめる作業を、のべ半年間やった。
- 本人同士で気づきを分かち合うことでさらに気づくことがある。皆で話すと、「今回こういうことをした」「こういうことにチャレンジした」と声があがる。これを何回か続けたほうが良い。言語障害があっても自分の頭で話をちゃんと組み立てる人がいるので、自分の声を発したい・状況を改善したいという意味のある本人が集まる場で、困難さ等を分かち合ってもらいたい。
- 困難なことには気づかないようにしている本人も多く、なにに困っているかをあまり言わない人もあり、調査には時間をかけることが必要。でも困っていることをあまりきき過ぎると落ち込むばかりになるので配慮も必要。
- 前向きに生きている人と接点を直に持てる人は、全体の中では微々たるもの。前向きに生きる具体や場面ごとの工夫が調査で出てくれば、診断を受けたばかりで、こうした人と直に接点がない人へのガイドになるのでは。
- 話し合いの時、「話についていけない」という声あり。もし調査を集団で包括インタビュー形式にて行うなら、皆が分かる形ですることは大事。いま誰が何を言ったかを皆で見えるように、短い言葉で板書やパワーポイントに打ちながら話すと皆、意見が出しやすい。
- 施策の立案や実施評価の一連の流れはかなり難しいのではないか。どんなことを求めているかを出すだけでも大変だと思う。
- 解決策を考えてくれる人にその場にきてもらい一緒にヒアリングすることも必要。身近な所で変えたいなら、生の声を聞いてもらうのが一番。行政担当者がこうした場に来るとアクションが起こるという変化も、本調査で見出せたら。
- ないものを探すために本人の意見を聞いている。例えば、当初「デイサービスがない」と思っていたが、実際に本人の声を聞くと「自分が活動できる場所がない」といわれた。この2つは全く違う。本人の声を聞くと不足がわかる。
- キーワードがないとなかなか意見・声が出てこないから、ある程度つき合いのある人たちをベースに、深いインタビューと数の調査、2つ合わせてやったほうがいいのか。

#### ④調査の対象と「空白の期間」

- 自分たちのところに相談に来てグループ活動をしている人は60代、50代。休職中の人から「復職したい」という相談もある。施策に反映させたいという人はいまのところ、62、3歳が多く、こうした方たちの意見が反映されるようになれば、手薄なところへの調査が必要。65歳未満は予防事業もない。
- 本人の声を聞いたり、困っていることを調査するには、年齢制限がなくてもいいという視点がある一方で、施策反映となった場合には、抱える困難さの大きさからいけば、やはり若年の人にスポットに当てるのが良いのでは。
- 若年と高齢者との共通の部分を持ったほうが良いのではないか。若年認知症の問題と認知症初期の問題とは重なっているところがあり、認知症初期の問題が若年認知症の場合より強く出て、なかなか支援に結びつかないことが重要。高齢者であっても介護保険がうまく活用できてないと、結果として無いに等しい。診断を受けたが適切なものに出会えないという期間を「空白の期間」と定めると良いのではないか。
- 認知症というのは関係性を病ませるものなので、その関係性の変化を捉えるような、家族への調査も必要だと思う。
- できればある程度、多様性を持った対象を選んでいかないといけないと思う。初期集中支援チームの議論にも通じるが、診断を受ける前から診断後の介護保険サービスにつながるまでの間はかなり空白期間である。年代層は問わずにやるほうが今回の事業としてはいいと思う。
- 本人から聞くか、家族から聞くか、両方から聞くかについて。家族への調査はまだ不足部分があるものの、本人から聞くことができていない部分が非常に多い。今回はオレンジプランをきっかけに、「本人から聞く」を中心に据えてはどうか。第1回検討委員会で出た案のように、いまの状態での望みだけではなく、活動していく中、あるいは数人集まって出していく中で、自分たちの声が出しやすい環境をつくって調査していくことはすごく大事だと思う。
- 切実さからいえば若年の方の必要性は高いが、この作業部会では、対象を年齢で区切らず、若年の対応というよりも、本人がいまの生活実態について声を出して伝えるなかでの「足りないものや必要なもの」をテーマにした調査という位置づけはどうか。年齢別で、要素をきちんと整理。調査対象を若い人に絞らないことで、若い人の問題も対比として出てくるのでは。→皆合意
- 行き場がないのが「空白の期間」ではないか。自地域では、各サービスが連携し、地域活動も活発なので、地域に行き場がたくさんある。しかし楽しそうに活動している人も、家庭の問題で普段虚しさを感じていた。その人はいくら地

域の支援があっても「空白の期間」なのだと思う。一見行き場があるように見えても「空白の期間」になっている本人がいる。一人ひとりが生き活きと活動できる場をどうしたら生み出せるかは重要だが、そうした場での本人の声から、足りないもの、生み出さなければならないものが見えてくるのではないかな。

- 「入り口問題」も問題となっており、初期集中支援にも通じるが、「空白の期間」は、認知症と診断される前からのケアの空白期間に加え、診断された後もつづくと思う。
  
- やや逆説的だが、「空白の期間」という言葉を先に定義して調査することが本当なのかどうか。厚生労働省が新オレンジプランをまとめた時、「空白の期間」という言葉はあえて使わなかった。初期段階にある程度フォーカスした聞き方をする必要はあると思うが、期間の概念で切るものではないかもしれない。「空白の期間」の実態調査というよりは、声を聞いてみて浮かび上がってきた「対応できていないニーズ」が空白であり、それが期間であるのか、あるいはもっと違うサービス類型であるのか、それはそのあと出てくる問題ではないか。
- 報道する立場として考えてきたのは、「空白の期間」は氷山の一角、たまたま表に出てきた、サービスの不在が露わになった部分ではないか。人として生きることを支えるという視点が抜けている。それが初期にたまたま出てくるのではないか。身体的介護とか、暴れるとか、そういうことがないゆえに、人として生きることが難しくなるということだけが出てくる。それが「空白の期間」とされているのではないか。あらかじめ定義することではないが、サービスの足りないところを明らかにするという目的を示して、「空白の期間」という言葉をあえて使ったほうが、やる気が出てくるような気もする。
  
- 対応できていないことや、人として生きることに不足していることを明らかにすれば良いということであれば、いろんな年代を対象に調査していくという考え方はよくわかる。
  
- 状況を認識して自分はこうしたい、これがどうだったなどを振り返れるのは、本人が比較的初期の状態ではないか。初期の空白期間を強調しすぎるとダメかもしれないかもしれないが、本人の声を聞くというときに考えるべきでは。
  
- 単純にイメージすると、空白の期間実態調査はおかしな言葉だと思う。本当に困っていること、こうだったらよかったと思うこと、このニーズを虚心坦懐に聞き出す方法論として、引き出しやすい環境はあると思う。いろんなターゲットを聞くなかで、フォーカスエリアが違うかもしれないし、引き出せるものが診断直後の時期に集中するとしたら、それはそれでそういう結果だと思う。

### ⑤聞き取り方

※前述の「調査のすすめ方」にも関連意見あり

- 初期段階の困りごとを聞くには、初期段階の人がよいかもしいないが、日常会話のときほど本音が聞けるという実情もあった。リラックスした状況のなかから困りごとを引き出して、それをある程度整理するやり方であれば、初期でなくても十分意見は聞けるのではないか。
- やりたいことの思いを実現して活動をしている本人にも、単に「何したいですか」と聞かれたらおそらくほとんどなにも出てこないと思う。何かを実際に試してみて、例えば洗車をして初めて、「これが、おれがやりたかったことだ」とポロリと出てくるのでは。明確に文章化できる方もいる一方、なにをやりたいのかが分からないがとにかく行く場所がないことに困っている方が大勢いて、あるべき生活像が明確に描けないがゆえに困っている方もいる。一定期間つき合うなかでポロリと出てくることをどのように拾うかは非常に難しい。あるべき状態になって初めて気づくこともあり、1ヵ月で聞き取れるかどうか。
- インタビューガイドとして、簡単な骨子、3つぐらいの項目は聞こうとしたらどうか。どういうふうに膨らんでいくかは自由、というインタビュー。ただし、インタビュー中心の調査は、まとめるのが非常に難しく、時間がかかると思う。

### ⑥本事業のゴール

- 本事業でなにを導いていくのか。国政・自治体レベルで認知症の方の声が反映されていない状況をどう改善していくかということではないかと思う。「その場には居るが参加していない」状況がさまざまなレベル、身近なレベルから国レベルまで起きている。場をつくるための大切な原則や、定期的にPCDAを回して「参加している」と呼べるのかをチェックするためのガイドライン等、調査前の根本的な部分に関する共通解がないと、いろいろな方法論があり、いろいろ調査してみたけどよく分からない、で終わってしまうのではないか。遠回りかもしれないが、どういうあり方があるのかをアイディアを出しながら共通項を探る作業が必要ではないか。
- ワークショップのとき解決策を持った方が一緒に入っていないと話を聞いただけで終わってしまいかねず、こうしたことも含めて、具体的な方法論の蓄積がもう少し必要ではないか。
- 今年度は整然とした調査ができるまでには至らないと思う。その一方で、議論を積み重ねれば方法論が確立するわけでもなく、まずやってみることが必要。今日の議論で、いろいろな方法論があると感じた。もともと集まる場がある環

境では、あとはある程度引き出したい、聞きたい項目さえ明らかにすればなじみの関係のなかで比較の声が深く引き出せるかもしれない。一方で一人ひとり訪問して調査すること、紙で配ることも方法論としては考えられる。

- 本調査は、国が音頭をとる全国調査ではないかもしれない。自分の地域で認知症の方の声を聞こうと思ったら、先進事例のような存在がそもそもない所では実は深い声を聞けない、となるかもしれない。では、まずそういう所をつくることから、あるいはそういう所はうちの地域のどこにあるのだろうと探すところから始める必要が出てくるかもしれない。それに気づくだけでも今年の研究には意味があると思う。方法論と簡単にいうが、引き出し方、ファシリテートの仕方も含めて、いちばん知見がある人たちの仮説をいったん形にしてトライアルをやり、よし悪し、組み合わせみたいものがあるのかを議論するとよいのでは。今年度やるのが正解である必要はない。そういう意味でのパイロット調査になるのではないか。

#### ⑦政策への反映とパイロット調査のすすめ方スコットランドとの比較をふまえて

- スコットランドは、診断後1年間の無料の支援期間が国家戦略に盛り込まれており、担当官僚にその経緯をきいたところ、「調査なんかしない。認知症ワーキンググループがあり、彼らが皆口々に「空白の期間」みたいなことを言っていて、それで大臣に会ったときにそう言った」といわれた。本人も専門家もみんなが言うから、ということで研究費がついて、とりあえずやってみようということになったそう。日本の場合もそういかないのか。
- 概念も明確にしないまま、予算をつけたからやりなさい、では壮大な失敗につながる可能性もある。対応されていないニーズがどこにあり、それは新しく人を置くことで対応すべき問題なのか、初期集中支援チームの役割をもう少し違う角度で見ることで対応すべき問題なのか。対応する政策のアプローチというものは、ニーズをきちんと見た上でやらないとうまくいかないのでは、と思う。
- スコットランドもまずパイロット事業をやって、「空白の期間」を埋めるために必要ということでリンクワーカーをやった。やること自体が社会実験で、それをするによって使えるか使えないが明らかになり、見えてきたところで政策にしていくという方法もあると思う。国内の先駆者たちがやっていることもすでに社会実験だと捉えて、そこから汲み上げるという方法論もあるのでは。
- この調査は、いわゆる行政的に、こういう調査をしてこういうニーズが明らかになり、それでこういう施策で対応しました、とクリアカットにいくものではなく、必ずしもないのではないか。全国調査でシートを配って集めてやる類のものではない以上、本人の声を聞くプロセス・方法論を詰めていくと、できる地域と、

できない地域とがでてくる。できない地域はできる環境をつくらなければいけないし、そのプロセスをつくるのが本人のニーズに合った施策を打つために不可欠なエンジン、ビルトインの装置をつくるということになるのではないか。そういう意味では、今回の事業は、本人の意見を聞いてそれを反映するというプロセスをつくる、社会実験かもしれない。

- 調査のパイロットだけではなくて、PDCAで1回回していくのもパイロットと考えると、いろいろなものが考えられる。1回りするような規模でやれば、全国調査をやって5年後に反映ではなく、小グループやどこかの自治体ですぐにやれそうな気がする。

### ⑧今後に向けて

- 制度や政策で、どんどん新しいものができ、理解するほうは区別もつかない。行政として大切なのは、むやみに新しい事業や新しい人の配置をしないこと。代わりに、窓口に来た人の困りごとを徹底的に聞いて、足りないものはなにかをみんなで話し合う。それを徹底することによってはじめて、行政がやるべきことが見えてくるのではないか。「聞くこと」が徹底できたら、足りないことは自ずと見えてくるが、ここが一番難しい。中身が伴わなければ、いくらコーディネーターを育てても「あなたはもう認知症だから介護の窓口に行ってくださいね」と言って終わりとなりかねない。見切り発車で走ると、行政側は表面的な運営をする恐さがある。
- 大事なものは、それぞれの地域で住んでいる本人が本音を出せること、それを引き出すような人と出会えること。どういう形でもそれぞれの地域の特徴とか強みの中であればいい。いろいろな方法論があってよいならば、今すでに本人の声を聞き取ろうとしている、聞き取る動きのあるところの多様な調査がよいのでは。取り組みの場や関わりとか多様なスタイルがあると思うが、それをどう活かしたり強化すれば調査の形になるのか、それぞれで工夫しながらやってみる。今回間口を広げられないということを考えれば、調査する6ヵ所では、調査方法のすでにあるものの積み上げをより活かしながらやってみてはどうか。
- イギリスの認知症国家戦略をつくった人に、日本の認知症初期集中支援チームへのアドバイスを求めた時に聞いたが、トップランナーに集まってもらって素晴らしい報告をしたら、「みんなあそこだからできるのよ」「うちでは無理」と敗北感に打ちひしがれ広がらなかった。むしろけっこういい線行っているがいま一步で、でも「やりたい」という意思のあるところに少し研修した上でやってもらったらうまくいった。「私たちにできた」という経験をいいストーリーとともに広めていくと広がるといわれた。

- 同じ若年の支援のグループを広げたとき、自分たちが出かけて出前研修をした。本人と地元の人が出会う場を設けたら、どんどん新たな広がりができた。自分たちはトップランナーと思っておらず、むしろみんなが面白いことをやりはじめたらいいなと思うし、私が苦手なところはほかの人がやってくれたらいいなと思っている。
- ある本人グループでは、ワイワイ言いながら、会議に参加して記録をとってくれる。アンダーラインの引き方とか、字の大きさとか、すごい感情表現。これはぜひやらねば、言わねばとなっていく。そういうのがゴールではないか。
- 本人が、相談事業や家族会とのディスカッションから整理して行政内部で「こうあったらいいね」を共有ベースでつくり、あとはひたすらいいところを褒めて、事例をまとめている。違う事業所の人に見せるとそこから勉強会も広がる。いろいろな活動にとりくまれる本人が次々と出てくる中、その資料をつくって発信していく、この繰り返し。ある程度イメージができれば取り組んでみて、そこからいいものをチョイスして広げていくというやり方しかないと思う。
- 本人はもう言えない、は本当の意味での本人のポテンシャルや本当の願いではないのでは。こういうものに出会えたらこういうふうに出てきたというプロセスが今回の調査で捉えられれば、認知症が進んでできないと思われていた人も、適切な場や支援があれば、力を出し、落ち着き、家族も落ち着く。このプロセスの変化が物語として出せると、皆の意識を変え、こういうことが必要だというサービスのあり方も提案していける。すごいところだからやれているのではなく、本当はどこでもできるのだと。こういう場があればこれだけ安定し、いい状態で保てるというのが出せたら、本人自身にも良い例として希望にもなる。
- 本人会議のような場で工夫をしながら聞くという方法を試す地域や、いろいろと活動しながらポロポロ漏れてくる言葉を聞くのを確かめる地域など。一般的にはインタビュー調査をきちんとやってから最終的に〇×調査で数字に落とし込む方法もあるだろうが、今年度は基本的に、場の設定も考えてのインタビュー調査、聞き取りをしてそれを集約するというやり方だと思う。
- 個人的な困難さの話だが、録音おこしも今の実情では困難。自分たちの場合は、話をききたいという人がいると皆に伝え、日を設定して、スタッフも含めて意見を聞いてもらえると良い。
- 自分たちの場合は、パートナーづくりの動きもあり、調査もパートナーと話し合っ、インタビュー形式で調査したい。パートナーには認知症フレンドシップクラブの事務局メンバーが多く、このメンバーの中でまずは内容を揉みたい。

第1回検討委員会で本人のぼやき、つぶやきの話を聞いたが、うちではそれがないため、本当に声が吸い上げられているのか、課題も出てきている。日本認知症ワーキンググループのワーキングでも同様なので今年はこれをテーマにしてみたい。日常の活動からそういう時間を設けてもらい、本人とパートナー2人で語る時間をつくってもらおうなど。

- この4、5年、市町村の行政担当者の方たちと、なにが必要かの原点は本人に聞く必要があると取り組んできた。ケアマネが決められた項目しか聞いていない実態があり、ケアマネに1人でもいいからしっかりと聞いてくる日をつくろうと呼びかけたら、いままで何年もつき合っていた本人の知らなかったものがたくさん聞けたり、本人がいままで出していなかった辛さや本当の願いがたくさん出てきた。本来あるべき役割の人の力やチャンスを伸ばさなくて、これがダメだから別のなにかをつくるという、屋上屋を重ねてきている感じがある。特別新しく誰かを置くだけではなく、すでに制度のなかにある人も活かした聞き方もあっていいのではないかと思う。
- 自分たちの場合、ソフトボール大会の実行委員会に本人も入って一緒に企画している。PDCAの回し方の1つのプロットタイプとして、正確に実態が分かってからなにかするのではなく、とりあえず来てもらって一緒に考える中で、自分たちがイメージしたものと少し違う発言が本人からあり、ああ、そういうことを望んでいるんだ、という反映方法もあると思う。100%理解することとは違うが、5%でも発言によって分かり、それがソフトボール大会の実際のやり方に反映されるというのは、方法としてはあるのではないか。いまはどちらかといえば正確に把握してから次へという真面目な考え方に基づいているが、もっと部分的でもいいし、できることからやるというパターンもありではないか。
- 本人込みで議論することを続けられないいけない仕組みができればそれがゴールであり、リンクワーカーがなくてもいいと感じている。間違いでもいいから、とにかく本人込みでやることを当たり前にすることがゴールではないか。
- 調査の結果をなにかすぐに政策へ、というような具体が頭の中にあるわけではない。先ほどリンクワーカーの例を言ったのは、聞かれたからそうお答えしたが、むしろビルトインする仕組みをつくるのがこの調査で重要だと思う。調査をしようと思うと、じつはそういう仕掛けが必要で、でもその仕掛けがあるような地域になっていけば自ずと本人の声に対応する仕組みが常にでき、地域にそうした流れができれば実は国はなにもしなくてもいいかもしれない。でも、なにか光るアイデアがあれば、全国でやろうという話もできるかもしれない。

- 調査のあり方がある程度決めて、それに基づいて何か所かで同じように調査をするということではなくてもいいのではないか。むしろより多様性とか可能性でいろんな地域でやれるきっかけをより多く見つけて、どういう本人の状態かという、生活実態の部分と同時に、実態も、結果も必要。今年ある程度やってみながら出すことも必要だけど、そのプロセスの、やり方や配慮、どういう環境があるとそういう声がより出やすいのかという多様な例を今回集約して出していったらいいのではないか。
- 質問しあうことで自分たちが取り組んできたことをあらためて確認できる。埋もれているノウハウの面を質問してもらえらる機会が大事。やっているほうが書くより、客観的に見てもらって書いてもらったほうがわかることもある。
- ワークショップでも、いままでやってきたことを互いに質問して、本人の声を引き出すためのヒントや技、いままでの工夫をみんなで集め、いろんなやり方でいいが、ほかを真似たほうがもっとよくなる、そういうフュージョンをするようなワークショップにしたら面白いかもしれない。
- どの地域も、埋もれていることがたくさんあると思う。聞く側がコントロールしてお行儀のいい答えが出るのではなくて、本人と、本人にエンジンをかけて語る力を引き出すと、本人じゃないと言えないようなこと、未知なことがいっぱい出てくる。先ほど負の情報十分わかっているという話があったが、周りから見ての負の情報で、本人の生きづらさはほとんどまだ分かっていないと思う。そこが不明確だから的を射た支援が足りない。
- 
- ワークショップをふまえ、多様な調査方法の可能性を、なんでもありではなく、こんな調査のやり方・環境づくりがあればやれるということをしつかりあぶり出して、それに基づいたものを各地域で実際にやってもらいながら本人の声をしっかり集めてもらうことを今年進めていく。全国各地でやってもらうために、いままでやってきたことを自分たちも言語化して確認したり、ほかの地域と交わることで調査のやり方がよりいいものになるような、知恵を集めて議論するようなワークショップを9月27日にやっていく、そんな形でよいか。  
⇒皆で合意
- 個人としては企業の方に参加するような活動をずっと続けてきて、例えば、企業の方と本人に出ていただいて商品開発にどうつなげるかにもチャレンジしてきたので、今後もし余裕があれば、企業バージョンの声の反映のさせ方というのも検討できないか。

- 企業城下町みたいなのは企業の人たちがインフォーマントになってくれて、その人たちがしっかりと本人と向き合って聞くことが刺激になり、介護職も、あらたに気づくこともある。コラボしながら、地元ならではの人たちがどう本人の声を聞けるかというも大事なこと。



### 3)「方法論」－論点整理にもとづく基本方針と調査手法についての検討／ 第2回検討委員会

作業部会からの「方法論」の各論点の検討をうけ、方法論の骨子（案）および今年度の調査手法についての討議を深めた。

#### ①今回の事業の主目標

- 本人調査や結果反映の仕方の「プリンシプル・原則・根本・基本方針」を作ろう。これが一つの大きな柱。
- 二次的には、実際にこれからの社会のあり方、施策推進のムーブメント、アクションを起こすための根拠を作ること、パイロット調査結果を最大限、地域や国の取り組みに活かすこと。

#### ②調査をどこまで深めるか

- 町に出て実際に一緒に活動してみて気づいたことを拾い上げるという方法は結構意味がある、大切。
- 実際に困っていること、場面は、日常生活の中にいくつもある。一緒に何かをすることで、ここが明確にはっきりと見えてくる。一緒に活動しながらいろいろなことを聴いていくことがとても重要。
- 日常生活の困った部分だけではなく、やるからにはもうすこし進みたい。人生の問題や生き方の問題までも聴けるような調査になると画期的ではないか。
- 生きにくさによって、すべてのことがみえる時期もあるのでは。空白の期間の生きにくさをきちんと捉えることがそもそも本事業のスタートではないか。
- 本人の「こんなふうにして生きたいんだ」をきちんと捉えることも大事。

→【合意】：困難な点だけでなく、本人の希望や望む暮らし方に、焦点の一つを置く。

#### ③基本方針

- 本人が主体的に語るありのままを、質的に詳細に把握すること
  - ・ 本人でしかわからない体験や希望、必要としていることを本人視点にたって明らかにするためには、本人自らが思いを主体的に語れる調査とすること。
  - ・ 本人がよりよく暮らせるやさしい地域を具体的につくる施策を導くためには、

本人が語ったことを加工せず、ありのままの内容や表現を詳細に把握することとする。

- 本人が語りやすく納得いくやり方を、本人も参画して決めること  
調査の企画段階から本人が参画し、調査の実施主体者と話し合い、計画立案や準備を進めることとする。
- 地域に根差し、地域特性を活かしたやり方を工夫すること  
地域で実際に本人と共に活動している関係者が、地域特性を活かしたやり方を本人と話し合い工夫すること。

#### ④今年度のパイロット調査での手法の検討

##### <第1回委員会が出された4つの手法>

- A. フォーカス・グループ・ディスカッション →今年度はここに焦点をあてる  
本人同士が話し合いを通じて、未知の事柄やニーズを明らかにしていく方法であり、委員会、作業部会委員の多様な立場の人の意見や、検討した基本方針に合致している。
- B. 本人が信頼する相手が個別に聴く方法
- C. 一人ひとりの物語を集積する方法
- D. 一定期間、本人がメモをつくるやり方

##### 本人が困っていること、周囲が「困っていることも確かにある」という現実—双方に対し、どこにフォーカスすべきか

- 本人が「自分は困っていない」と言い続けることもあり、臨床経験から、困っているか否かが別問題のこともあると感じている。直接聴くこと以外に、グループディスカッションなどさまざまなやり方で拾っていくことには意味がある。
- 「今、困っていない」という人もいる。「今、困っていない」状態に至るまでの経過を把握できている人が聴くと、明確になる。

→【合意】：今回は家族等からの見方ではなく、あくまでも本人が語る「本人が困っていること」にフォーカスを当てて調査する

#### ⑤調査結果の活かし方—国及び地方公共団体の施策に反映していく方法

- 認知症の人が生きがいを持って生きていけるようにする支援・サービスがないのでは、という意識が行政側にもある。本人の思い・意見を聴ける機会を作ったことを話し合っていこうということを考えている。

- 実際に自治体の施策に反映していくための一つの試みとして、こういうことをやってみようと、まず場を作りそこで活動しながら、意見を聴きながら、また新たなものを作っていこうというやり方がある。
- 「場作り」は施策に反映する。カフェのような「場を作ってから意見を聴く」のはなかなか難しい。まずは「こういう場を設けようと思うがどうすればいいか」という切り口でみんなと議論したときには結構意見が出た。
- アクションを起こしながら進めるやり方のほうが、もっと話を吸い上げやすいのではないかと、いうように、動きながら意見を採っていく方法に変えてきている。
- 地域で実走する場合は、聴き取っていきながら、どの部分を実際にやっていくか、という分担の話が出てくる。
- 取り組んでいると、自分が考えたのとは全然違う方向からそういう場ができることもある。
- 自由に意見を言っていていいんだ、ということをいかに伝えるかが大事。
- 国の政策や自治体の施策に反映させることは大きな目的。調査の段階から行政とどのように一緒にやるか、も試行が必要ではないか。
- 言う側（本人）に、認知症になったら言うことは諦めるものだ、という前提があることも事実。聴く側も、諦めるのが当たり前ではなく、希望を持っていいんだ、生きがいを求めていいんだ、という意識がなければならない。今回はその意識を立たせるための調査では。「わが市には富士宮や町田みたいに発言する本人はいない、あれは特殊な人達だ」と言う人もいるが、そうではなく、「こんな仕組みがあれば発言できるようになる」ことこそ目指さなければいけない。本人達が発言することによってそういう希望を持っていいんだ、ということが良い循環としてどんどん生まれてくること、それを作り出すこと。この調査がその動きの中になければいけない。
- こういう調査を提案することで、ダメと思わずそういう人達と繋がるきっかけ生まれるのではないかと。実はこういう人たちもいるんだ、ということを調査結果として出していきながら、そういうものになっていけばいいのではないかと。

## ⑥今回の調査について

### 対象者

- グループホームに住みながら、自分で手記を書いたり、合唱に加わっている人もいる。どこに住んでいるかで除外しないほうがいいのでは。
- 限定しすぎると逆に本人のチャンスも奪ってしまう。参加者がどの段階だったか、どの年齢だったか等、も大事な情報として活かしてはどうか。

→【合意】：原則、限定はしない。診断ならびに告知を受けていて、なおかつ調査に同意して語れる人を対象にする。

## 2. 方法論の基本方針をベースにした調査方法の具体的検討・整理

### 1) 調査方法の基本的事項について

#### (1) 調査のフィールド

今回検討した方法論による調査のフィールドとして、本人視点を重視した取り組みや施策への反映のあり方に関し先行的な取り組みがなされている全国の6市／地域（仙台市、国立広域、町田市、富士宮市、大阪市、大牟田市）にて実施した。

< 6 地域の実施主体の選定理由 >

- 認知症の本人が生きづらさや必要と感じていることを語り、それを聴く取り組みをすでに継続的に実践している組織があること
  - \*パイロット調査を実施することで方法論に関する豊富な知見が得られることが期待でき、本人視点での調査を着実に普及・推進していく上での基盤づくりを進めていける
- 本事業の目的に賛同し、本人調査のあり方を検討するための、情報提供や提案を行う同意が得られる組織であること
- 本人自身から調査への協力を得るための説明等を行える組織であること

< 調査実施組織の多様性—様々な組織による実行可能性を検証 >

実行可能性の検証のため、できるだけ実施組織が多様な組織となるよう選定した。将来的に本人調査が国内各地で広がっていくことを促進するために、各地域の特性や資源を活かして、調査実施組織の選択肢を広げることが可能とし、各地にあった本人調査を推進するための根拠や参考となるために、多様な活動（事業）形態や母体の組織を含むこととした。

< 地域の多様性 >

全国的にできるだけ地理的・地域特性として多様な地域の組織を含むこととした。この6地域の特徴は、(7)の「6地域の調査主体者一覧」でまとめている。

#### (2) 調査の参加者（協力者）

6地域で認知症の人の生活実態や支援ニーズの把握を実践している行政・地域包括支援センター職員、医療機関や介護事業所の職員等（以下、キーパーソンと呼ぶ）を通して、以下の人に参加・協力を依頼した。

◆認知症の本人—認知症の診断ならびに診断の告知がなされている人で、本研究の目的に賛同し、かつ自ら体験や意見を語るができる人。

本調査は、認知症の本人自身への説明と同意の実施を大原則とした。

方法論として、本人が一方的に対象と位置付けられるのではなく、自らの生活や暮らしている地域をよりよくしていく調査に自ら参加するという「主体性」を喚起するためにも、説明と同意を重視し、各地域で本人に丁寧に実施することとした。

また、各フィールドのキーパーソンと主となる支援者が、本人ならびに主となる家族と、調査参加者の代諾の必要性や代諾の適任者について事前に相談して確認し、代諾が必要な場合は、調査参加者への説明・同意と準拠した方法で代諾者の同意を得ることとした。

### (3) 調査を行う場所

本人ができるだけ負担なく率直に話ることができる場所を、各フィールドでキーパーソンと本人、家族、支援者が相談して決定した。(例：本人のなじみの集いの場)

### (4) 人数とその根拠

各地域において5人程度を調査対象とした。本調査は、方法論確立に向けた基礎的なデータ収集を目的とする探索的調査であり、認知症の本人から方法論に関する質的な事象を詳細に把握し、本人からみた調査結果・考察等の信用性・確証性等を確保する必要があることから、対象者の量よりもインフォーマントとしての質を重視した<sup>1</sup>。認知症を有する人たちと共にこの調査プロセスを実行し、研究目的に照らして有効な知見を着実に得るために、1地域5人程度という限定した対象数とした。

### (5) 調査の方法について

本調査は、検討委員会での合意のもと、以下に示すフォーカス・グループ・ディスカッション (FGD)<sup>2</sup>の手法を用いて、同じく以下に示す手順によって実施した。

#### ■本調査における話し合いのフォーカス

1. 日々の中で感じている (ちょっとした) 生活のしづらさ、困りごとについて
2. こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ、という願い、希望
3. 医療や介護、地域の支援について感じていること、こうあってほしいこと

<sup>1</sup> U. Flick (2006). An Introduction to Qualitative Research

<sup>2</sup> FGD は、1対1のインタビューよりもより自然な (率直な) 意見を聴取できる方法であり (Marshall and Rossman, 1999)、未知の事象や対象者の潜在的ニーズを明らかにするために有効な方法である (安梅勅江、2003)。海外では、FGD の手法を使って認知症の本人同士が互いの体験や意見を話しあう中で、それまで表明できていなかった体験や必要な支援に関するアイデアが表明され、それらを集約して施策提案に展開している地域がある。

## ■調査の手順

### ○準備

- ① 調査の具体的な実施方法について、各地域のキーパーソンと相談・確認  
\* 第2回委員会での討議結果をもとに、調査を進める上での指針、必要な配慮等をまとめた実施ガイド（試案）を作成（巻末参照）
- ② 参加者（協力者）候補の検討、依頼、基本情報の整理（各地域のキーパーソンとともに）

### ○調査の実施

- ① 参加者に、所定の時間に指定の場所に集まっていただく。  
（集いの機会などを活用）
- ② 研究責任者が作成した FGD の目的・方法について説明し、書面による同意を得る。
- ③ 参加者の自己紹介の後、司会進行役（各地域のキーパーソン等）のナビゲーションの下で、下記のテーマ（当日は、現地のファシリテーターが、参加者に応じて、よりわかりやすい表現や順番で提示）に関して、2時間を目安に自由な討議を行う。

- ・ 日々の中で感じている（ちょっとした）生活のしづらさ、困りごとについて
- ・ こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ、という願い、希望
- ・ 医療や介護、地域の支援について感じていること、こうあってほしいこと

\* 途中、1回程度、休憩をいれる。

\* 参加者が意見を語れたと思える段階まで、1～数回話しあいを重ねる。

- ④ 討論の音声と画像をビデオカメラとボイスレコーダーで記録する。
- ⑤ 書記役を置き、筆記による発言内容の記録を行う。
- ⑥ 研究所において音声データを文書化し、内容の質的分析、わかりやすい作表等を行う。
- ⑦ ⑥をキーパーソン・参加者にフィードバックし、内容の確認・補強を行う。

## (6) 用語について

本調査で使用する用語については、検討委員会および作業部会・ワークショップでの討議をふまえて、以下の通りとした。

### 1. 調査の名称：

「暮らしの実際と必要な支援について」の話し合い（本人ミーティング）

\*本人がわかりやすく、イメージしやすい表現とした。

### 2. 調査を実施するための関係者：

#### 1) 調査参加者（本人）

\*自分（本人）が一方的に調査される対象者という位置づけではなく、「自分が話し合いに参加し、一緒に話し合いをつくっていく」という位置づけを、本人そして関係者全員が意識するため「調査参加者」とした。対象者という用語をあえて使用しなかった。

#### 2) 同席者

\*本人同士が安心してスムーズに本音を出して話し合えるよう、話し合いの際に本人のそばにいて、必要な時にバックアップする人。

\*本人がいてほしいと願っている人（ふだんからのパートナー等）。

\*いることで、本人が話しにくくならない人。

#### 3) ファシリテーター ※当日は、「司会」、「進行役」という表現

\*参加者の心の動きや状況を見ながら、話し合いを進行していく人。

\*参加者同士の自由な発言を喚起しつつ、話し合いの焦点テーマについて、参加者一人ひとりが自分なりの思いや考えを語りあうことを促進する人。

\*時間の最後には、参加者が「胸の内を語れた」と思える状況に導き、話し合われた内容を簡単にまとめて、参加者同士の納得（合意）を得る人。

4) サポーター：話し合いを実施する前・途中・後で実際の運営を支援する人。

5) 同行者：話し合いの場まで一人では来られない人の同行をする人。

6) オブザーバー：実施する時に、実際を見て今後活かしてほしい行政関係者等。

## (7) 6地域の調査実施主体者一覧

### ◇仙台、国立広域、町田

地域	仙台	国立広域	町田
実施主体	多職種で実施チームを結成	地域連携型認知症疾患医療センター(地域のクリニック)	通所介護事業所
実施主体の背景、特徴	これまで県下で、本人による活動や本人・家族支援を行ってきている複数の組織のメンバーが協働して今回調査を実施。	地域住民や市内の多職種、行政と共に在宅医療・ケアに長年取り組む。(地域連携型)認知症疾患センター、初期集中支援事業を受託。医療と介護(グループホームや認知症デイ等)事業実施。在宅療養相談、認知症カフェに継続的に取り組む。	「次世代型デイサービス」をめざして、デイサービスを拠点に、本人が自分なりの思いと力で、地域の中で暮らし続ける(特に、働く)活動を続けてきている。
実施の主な関与者	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人</li> <li>・認知症の人と家族の会</li> <li>・開業医(精神科医)</li> <li>・初期集中支援チーム員</li> <li>・ケア関係者</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・法人の在宅療養連携室の看護師</li> <li>・市内外の地域包括支援センター職員</li> <li>・認知症の人の地域生活支援・人材育成を行うNPO</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・デイサービス運営者・職員</li> <li>・デイサービスの利用者本人(若年性認知症)</li> <li>・地域の支援者</li> </ul>
関与者のこれまでの主な活動等	<ul style="list-style-type: none"> <li>・オレンジドア(本人による本人の相談)</li> <li>・仕合せの会</li> <li>・翼の会</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅療養なんでも相談窓口(国立市の委託事業)</li> <li>・認知症カフェ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「次世代型デイサービス DAYS BLG!」</li> </ul>

### ◇富士宮、大阪、大牟田

地域	富士宮	大阪	大牟田
実施主体	行政・地域包括支援センター＋富士宮フレンドシップクラブ	認知症の本人、家族、その支援者たちを支援するNPO(NPO法人 認知症の人とみんなのサポートセンター)	行政＋認知症地域支援推進員(認知症コーディネーター)
実施主体の背景、特徴	行政担当者および地域包括支援センター職員が、本人・家族、地域の多職種、地域の人々とともに、本人参画の地域活動を継続的に続けてきている。多資源が共に活動を続けていくプラットフォームとして富士宮フレンドシップクラブを結成し活動中。	認知症の人と家族の支援、当事者活動支援、支援力向上のための研修、スーパーバイズ等に継続的に取組んできている。	市の認知症コーディネーター(一部は推進員)が主体となって、本人と家族、地域の多職種、行政とともに、認知症とともによりよく生きることをめざした活動を継続的に展開。
実施の主な関与者	<ul style="list-style-type: none"> <li>・行政担当者</li> <li>・地域包括支援センター職員</li> <li>・地区社協とともに地域生活支援に取り組むケア関係者</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・NPO法人運営者、スタッフ</li> <li>・NPO法人事業に参加している本人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症コーディネーター(一部は推進員)</li> <li>・行政担当者</li> <li>・地域包括支援センター職員</li> </ul>
関与者のこれまでの主な活動等	<ul style="list-style-type: none"> <li>・個々の本人と家族が望むこと(就労、楽しみ、スポーツ等)と一緒に活動</li> <li>・地域の当事者同士のつながりの支援</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・若年性認知症の人を中心とした「仕事の場」づくり活動(TAC)</li> <li>・大阪府認知症コールセンター(大阪府の委託事業、週4日実施)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ぼやき・つぶやき・元気になる会(当事者の集まり)</li> </ul>

## 2) ワークショップでの調査計画の具体的な検討・準備等

### (1) ワークショップの開催・討議

調査計画を具体的に検討するために、各実施主体から原則本人が加わった3名が集まるワークショップ（全3回：各回約3時間）を開催し、下記の内容にて話し合いを行った。地域別に小グループを作り、各グループには、作業部会委員1名がファシリテーターとして加わった。

各回の間には、各実施主体にてさらに話し合いを深め、それを次のワークショップにフィードバックする、という形をとった。

基本的には、各回、実施主体のグループを中心に話し合い、まとめの時間にて各グループが発表しあい、意見交換し、互いの具体的な計画ややり方を参考にしあった。なお、最終の第3回では、本人グループと支援者グループにわかれて、さらに意見交換を行った。

\*回数を重ねるごとに、本人からの具体的な前向きな発言が増え、それに呼応するように各グループで、本人とパートナーらがまさに「一緒に創る」作業であった。

#### 第1回ワークショップのテーマ（使用したシートは、資料編参照。以下同様）

- ・これまで、どのように本人の生活の実際や本人の声を聴いてきているのか
- ・今後、本人の生活の実際や声を集めていくとしたら・・・自由にアイデアを

#### 第2回ワークショップのテーマ

- ・地元での「話しあい」の準備について
- ・地元での「話しあい」の当日について
- ・「話したこと」のまとめ方・確認について

#### 第3回ワークショップのテーマ

- ・開催するミーティングのあらまし（概要）
- ・ミーティング当日まで準備 ※実際の開催に向けて準備する内容・担当する人等
- ・ミーティング当日について、よりを具体的な計画を



地域ごとにグループワーク



ポストイットを使って、声を「みえる」ように



本人から具体的なアイデアが次々と



発表は模造紙に記入。文字で確認しながら。



本人が発表



他の地域の人と意見交換・触発しあう  
(第3回は、本人同士、同席者同士で意見交換)

## （２）地元での準備

開催準備シートをもとに、各地域で開催準備を行った。ワークショップの各回の間の期間も、各実施主体の任意により、随時打ち合わせを行った。なお、参加者への事前説明ならびに同意のための共通書面を事務局にて用意し、それを各地域で用いて一人ひとりに説明し同意を得た。（書面は資料編参照）

## （３）開催当日

開催当日は、作業部会委員から1名の同席を基本とし、事務サポートとして事務局からも同席した。なお、作業部会委員は、原則、ワークショップでファシリテーター役となった人（参加者の中心メンバーとすでになじみになった人）が同席することとした。なお、当日集まった段階で、再度説明を行い、最終的な同意を得てからスタートした。参加者（本人）は、説明をうけることで、「自分でよければ」「そういうこと（ねらい）なら」「やっぱり、自分からいわなきゃな」等、想像以上にスムーズに賛同し、大半は自らが書面に署名を行った。

## （４）開催後

実施主体ならびに作業部会委員は共通の開催後シートを用いて、以下の点を具体的にまとめたシートを作成し、事務局に提出した。（シートは資料編参照）

実施概要／本人ミーティングの場を作り出すまで／話した内容／当日の進行での配慮・工夫／本人ミーティングを円滑に行っていくための課題／本人ミーティングで話されたことを事業や施策等へ反映していくための地元でのアイデア

また、当日の話し合いの内容を録音記録し、音声反訳をもとに逐語録を作成した。当日のテーマを中心に発言者別に声を整理し、現地へフィードバックし、内容面、倫理的配慮等についての確認を受けた。

発言した本人への確認は、現地それぞれの参加者にあったやり方を現地に任せた。

## ３）全地域で特に検討を深めた内容に関して

以下の方法上のポイントについて、各地域の実情にあわせて配慮・工夫を行った。

- ・開催日時・場面（日時の設定、本人たちにとっての場面の意味）
- ・開催場所・環境づくり（場所の設定、机の設定・座り方）
- ・参加者（参加者の背景、参加よびかけの仕方、同行者の有無）
- ・同席者（どんな人が同席するか、同席の仕方の工夫）
- ・ファシリテーター（ファシリテーターの背景）
- ・参加者が語りやすくなるための配慮・工夫

それぞれのポイントについて、各地域の特徴は、次の４）のとおりである。

#### 4) 各地域での調査計画の検討結果

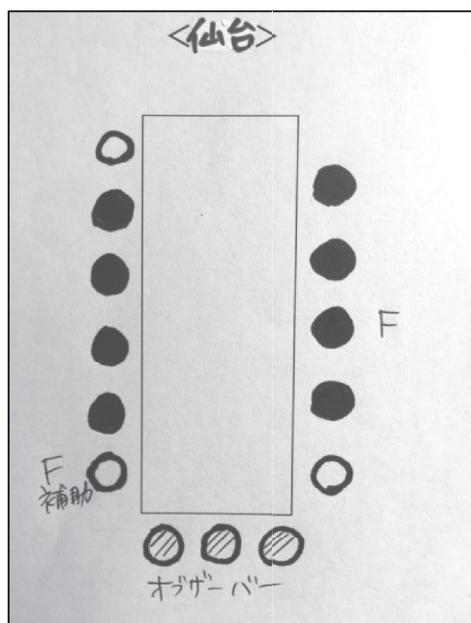
##### \*ワークショップで本人が参画して一緒に立案した調査計画をもとに

◇仙台・国立広域

		仙台	国立広域
1 日時	日時設定で考慮した点	主要な関与者(特に本人)が参加可能な日時とした	本人が楽しみに通ってきている認知症カフェの定例日を活かした
2 場所	場所設定で考慮した点	・参加者のアクセスのしやすさ ・本人と家族がお互いの存在を確認して安心して、わかれて話し合えるスペースを確保	参加者がくつろいで話せるように、普段からなじんでいるカフェの場を利用
	机の配置・座り方 ※図あり	机は1台。 本人が机の中央に固まり、パートナー・オブザーバがそのまわりに着席。	机は6台。 本人の机を1つ、ほか家族等の机を5つとし、スクリーンから一番離れた机を本人用とした。本人と本人の間に適宜サポーターが着席。
3 参加者(本人)	人数	8人	4人
	参加の背景/ 呼びかけ方法	これまでの活動参加者に調査の趣旨を説明し、参加を呼びかけた。 ※本人が呼びかけのメッセージを作成	・在宅療養なんでも相談室を核に相談につながり、カフェを利用している人に個々に趣旨を伝え、参加したい意向を得た。 ・ふだんのスタイルを崩さず案内。 ・語ることがやや難しくても、ふだんのつながりで聴きだすことを想定によびかけた。又、ほぼサポートを必要とせず話せる人にもよびかけた。
	同行者の有無	有り 複数(家族等)	有り 複数(家族等)
4 同席者	人数	3人	5人
	属性	パートナー3人 (うち、1人は医療機関の相談員・精神保健福祉士)	社会福祉士1人 介護福祉士1人 家族1人(参加者の家族でない) 作業部会委員2人
	同席にあたっての工夫	家族は別の部屋とし、本人・パートナーのみで行った。(家族は、別の部屋にて家族同士で、話し合った。)	家族は同席しなかった(家族は別の机で話し合った。また本人のうち2人は、夫も認知症だが、今回の調査対象である本人ミーティングとは別机とした。)
5 ファシリテーター	人数	1人(本人)+補助1人	1人
	背景	進行役に慣れている本人がファシリテーターをして、自分の体験・意見を話すことから始めて、参加者が発言しやすいようにした。パートナーが若干だけ、進行補助をした。	ファシリテーターは、認知症カフェを運営する医療機関の看護職。50回以上の開催を実施してきた、このカフェの現場責任者。

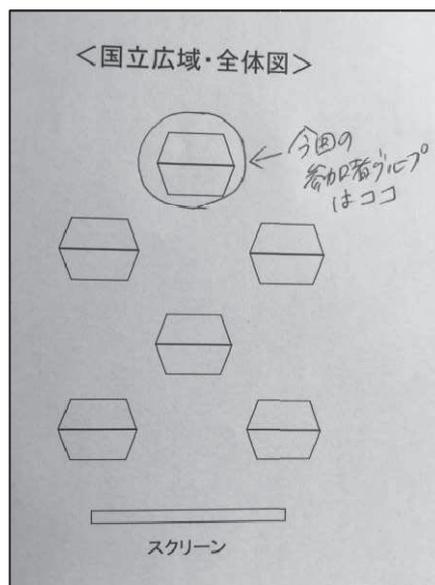
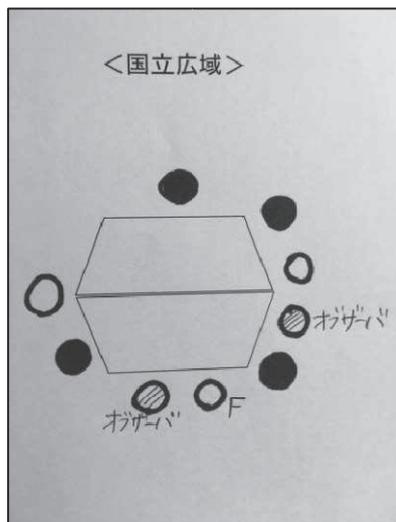
<座席配置図と当日の様子> ●：本人、○：同席者（○の中に斜線：オブザーバー）  
F：ファシリテーター（進行役）

仙台



- ★進行役は本人
- ★本人は中央、パートナーはまわりに座る
- ★家族とほどよく離れる（気配のわかる隣のロビーで）

国立広域



★受付は地元の行政担当者



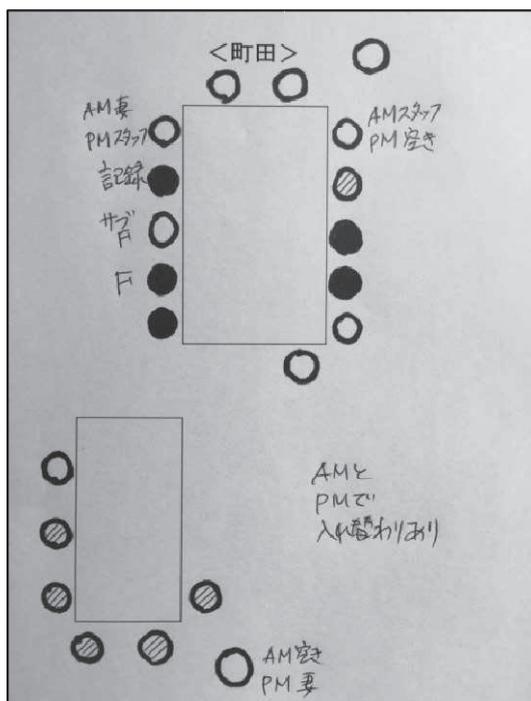
★カフェの隅の、落ち着ける場を活かして

◇町田・富士宮

		町田	富士宮
1 日時	日時設定で考慮した点	参加する本人たちと集まれる日を決めた	参加者のなじみの場として、毎月の活動(ソフトボール)後、元気が高まり和んだ時間帯に実施。
2 場所	場所設定で考慮した点	参加者が普段からなじんでいる場	・グループは3組6人とファシリテーターの7人で構成し、2グループに分かれて行った。 ・ソフトボール場に近く、2グループに分かれて、和室(個室)でゆったり話ができると思った。
	机の配置・座り方	机は2台。 本人の机が1つ、オブザーバの机を1つとし、本人の机の中心にはファシリテーターの2人が着席。	各グループ、机は1台。 本人とパートナーが二人一組で並んで着席。オブザーバは、やや離れて着席。
3 参加者 本人	人数	6人	6人
	参加の背景/呼びかけ方法	DAYS BLG!メンバーを中心に、今回をきっかけに地元でさらなる声かけをして実施 ※本人が呼びかけのメッセージを作成	認知症フレンドシップメンバーが中心となり、本人一人ひとりにパートナーを選んだ。
	同行者の有無	有り 1人(家族1)	有り 複数(家族等)
4 同席者	人数	8人	10人
	属性	家族(妻)1人、介護職4人 研究職・サポーター 1人 社会福祉士・BLG大家1人 介護職の子ども 1人	介護職 3人、保健師 1人 主任ケアマネ 3人 行政 2人 サポーター 1人
	同席にあたっての工夫	自己紹介の時は、家族も同席したが、話し合いになったとき、家族はやや離れた位置に移動し、介護職が本人の横へ移動した。	・本人・家族・パートナーが一緒の昼食後、家族は別部屋で待機。 ・パートナーには事前研修会を行い、本事業の背景、目的、パートナーのイメージ(スコットランドの事例等を話す)、ワークショップの経過報告、富士宮市の目指すイメージ等を共有。事前に本人に会いマンツーマンで気持ちを聞き取る時間を取った。
5 ファシリテーター	人数	1人(本人)+補助1人	2人
	背景	仕事で進行役に慣れている本人がファシリテーターをし、介護職が横で随時、進行補助(話したことのミラーリング)をした。	2グループにわかれ、それぞれファシリテーター1人。1人は介護職。もう1人は担当2年目の行政職員が務め、ミーティング終了後に振り返りを行い、施策への反映について、関係者で話し合った。

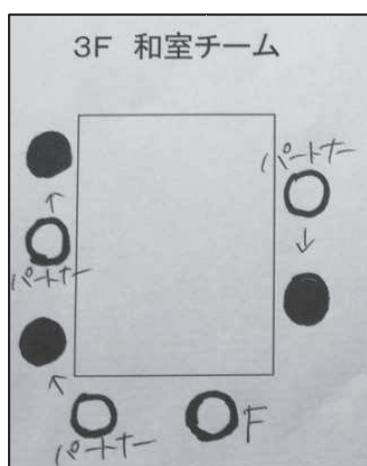
<座席配置図と当日の様子> ●：本人、○：同席者（○の中に斜線：オブザーバー）  
F：ファシリテーター（進行役）

町田

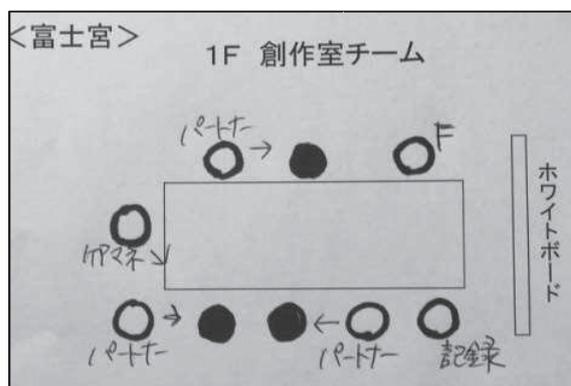


- ★進行役と書記は本人。
- ★サブ進行役をパートナーが。
- ★昼食の後、話し合いが始まると家族は少し離れて。

富士宮



- ★和室で昼食後、3F和室チームはこのままココで
- ★本人とパートナーが並んで座る
- ★進行役は2年目の行政職員



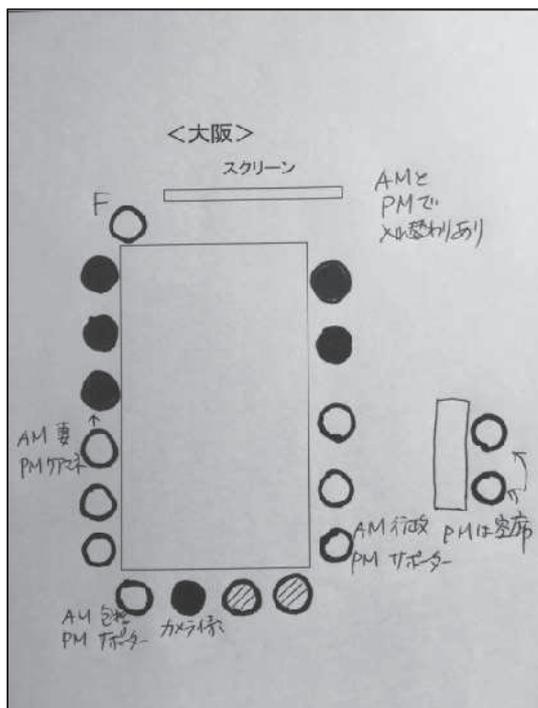
- ★1F創作室チームも同じく、本人とパートナーが並んで座る
- ★進行役は、なじみの介護職の行政職員

◇大阪・大牟田

		大阪	大牟田
1	日時設定で考慮した点	参加者のふだんからのなじみの場として、毎月の活動日に実施。	参加者のふだんからのなじみの場として、毎月の活動日に実施。
2	場所設定で考慮した点	・通常火曜日にタックを行っている場所であり、皆が集まりやすかった。十分な広さも確保できるためこの場所にした。	参加者がふだんからなじんでいる場
	机の配置・座り方	机は1台。 本人がファシリテーターのそばに固まり、家族は1人が本人の横、1人が本人からやや離れた位置に着席。	机は2台。 本人の机が1つ、オブザーバの机を1つとし、本人の机の中心にはファシリテーターが着席。
3	参加者本人	人数	6人
	参加の背景/呼びかけ方法	・ほぼ、面識のある参加者であること。若年性認知症という共通点。 ・「仕事をしたい」「同じ認知症の人と話したい」という共通の目的。 ・「あんしん塾」(若年性や初期の本人と家族の交流会)で案内・呼びかけ。 ・タックの参加者で、12月定例会の欠席の人には郵便で文章を送り、出欠を確認した。	いつもの会のスタイルを崩さず、会のメンバーから参加を呼びかけた。
	同行者の有無	有り 4人(家族3、ケアマネ1)	無し
4	同席者	人数	10人
	属性	家族 3人(母1人、妻2人) 本人のケアマネ 1人 サポーター 6人	認知症コーディネーター・看護師 3人 事業所サポーター・介護福祉士 1人 事業所サポーター・社会福祉士 1人 認知症コーディネーター研修修了生 1人
	同席にあたっての工夫	・本人の家族も同席して、ともに話し合った。 ・タックのサポーター、ボランティア、本人のケアマネジャーなど関係者のみにした。	いつもの会のスタイルを崩さず、行った。(家族の同行なし)
5	ファシリテーター	人数	1人
	背景	・参加者とこれまでつきあいがあり、関係ができていいる。 ・普段から参加者の背景や思いを聴き、相談・支援をしている。 ・普段の話合いでもファシリテーター。 ・看護師(実施主体の代表)	いつもの会と同じく、この会の代表である、認知症コーディネーター・看護師がファシリテーター。

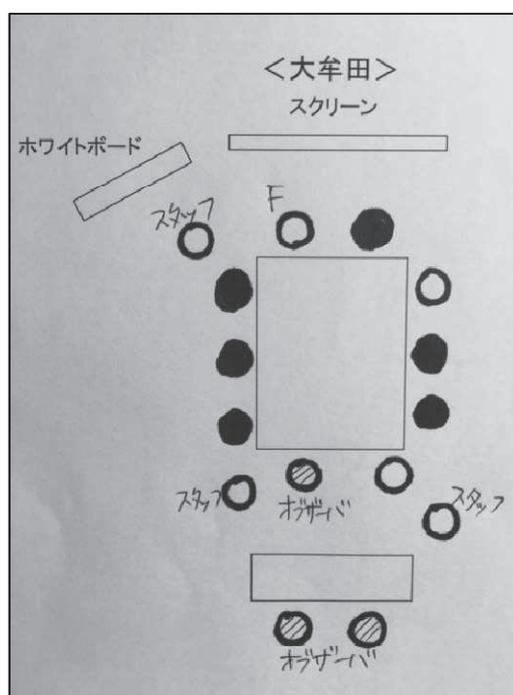
<座席配置図と当日の様子> ●：本人、○：同席者（○の中に斜線：オブザーバー）  
F：ファシリテーター（進行役）

大阪



- ★スクリーンに、「話すテーマ」と「話した言葉」を書き出して確認しながら。  
(進行役が、一人二役)
- ★本人はスクリーン側、家族、パートナー・支援者がそれに続いて座る
- ★進行役は、なじみのNPO代表者

大牟田



- ★スクリーンで「話すテーマ」を確認。
- ★進行役は、なじみの認知症コーディネーター
- ★話し合いに慣れていない本人の横には、信頼できる専門職。

### **3. パイロット調査結果**

#### **1) 参加者の概況**

##### **(1) 参加者数**

1 地域 4 名～8 名が参加し、6 地域合計は 36 名であった。

##### **(2) 性別**

男性が 27 名、女性 9 名であり、全体としては男性の参加が多かったが、国立広域地域では 4 名中 3 名が女性であった。

##### **(3) 年齢**

年代別では、40 歳代～80 歳代まで幅広い参加がみられた。全体では、60 歳代が 15 人 (41.7%) が最も多かったが、6 地域ごとに参加者の年齢構成は多様であった。

##### **(4) 変化に気づいてから調査時点までの期間**

認知症に関連した何らかの変化に気づいてから調査時点までの期間は、最低 2 ヶ月、最高 11 年と幅が広く、1～3 年と、3～5 年の人がそれぞれ 3 割前後であった (参考：全体の平均は 4 年 6 か月)。

##### **(5) 診断名**

全体では、アルツハイマー型認知症 (AD) が、26 人 (72.7%)、AD 以外が 10 名 (27.3%) であった。大阪の参加者は、全員が AD であったが、それ以外の 5 地域は他の診断名の人も含めて本人調査 (本人ミーティング) が実施された。

##### **(6) 同居家族の有無**

全体では、30 人 (83.3%) が家族と同居、6 人 (16.7%) が一人暮らしをしている。なお、一人暮らしをしている人の、気づいてから調査時点までの年数は、2 年～6 年目である。

全地域の参加者概況は、次ページの表のとおりである。

なお、町田の 6 名のうち、1 名は当日急きょ欠席となったが、FAXにて、回答を提出された。

表 本人調査の参加者概況（6地域別）

		仙台	国立広域	町田	富士宮	大阪	大牟田	全体
参加者数		8人	4人	6人	6人	6人	6人	36人
性別（男:女）		5:3	1:3	6:0	5:1	5:1	4:2	29:7
年齢	平均	65.6	74.3	64.0	62.0	58.7	66.7	64.7
	～59歳	1	0	1	2	3	3	10(27.8%)
	60～69歳	4	0	4	3	3	1	15(41.7%)
	70～79歳	2	4	1	1	0	0	8(22.2%)
	80歳～	1	0	0	0	0	2	3( 8.3%)
気づきからの期間	平均	5年2月	1年1月	4年4月	3年3月	2年7月	4年4月	4年6月
	1年未満	0	1	0	0	0	0	1( 2.8%)
	1～3年	1	1	0	0	3	3	10(27.8%)
	3～5年	4	0	2	0	1	1	11(30.6%)
	5～10年	2	0	3	2	2	2	9(25.0%)
	10年以上	1	0	1	3	0	0	2( 5.6%)
	不詳		2	0	1	1		3( 8.3%)
診断名	AD	4	2	4	5	6	5	26(72.2%)
	LDB	3	0	0	0	0	0	3( 8.3%)
	CVD+AD	1	0	0	0	0	0	1( 2.8%)
	他	0	2	2	1	0	1	6(16.7%)
同居家族	あり	7	3	5	4	6	5	30(83.3%)
	なし	0	1	1	2	0	1	5(13.9%)
	他	1/GH入居中						1( 2.8%)

## 2) 調査結果（地域別）

地域別に、以下のとおり結果をまとめた。

### <調査結果の集約について>

6 地域共通の「開催後シート」をもとに、まず、実施主体が以下について集約・整理を行った。

1. 参加者（本人）が話したこと（主な発言内容）
2. 当日の進行で配慮・工夫したこと
3. 本人ミーティングを円滑に行っていくために必要なこと・課題

この結果をベースに、調査当日に参加した作業部会委員を中心に第 5 回作業部会で検討を行い、その内容を補足資料とした。

（なお、調査当日参加した作業部会委員は、主催団体と共通の「開催後シート」を用いて、外部からみて気づいた点をまとめている。）

### <参加者別、発言内容の整理について>

一人ひとりの声を、全体の中で埋没させずに、施策等へ反映するための基礎資料とするため、音声反訳した全逐語録をもとに、発言者ごとに話した内容の抽出と整理を行った。

その際、「どのような討議の流れで発言があったのか」（本人の発言に対するファシリテーターからの質問をうけてさらに本人が発言した、等）や、「どのような聞き方で発言があったか」（その前の発言や質問の繰り返しや具体的な例をあげて説明する、等）、といった現場での様子を可能なかぎり、「ありのままに」記載した。

特に以下に関連する部分は、できるだけ忠実に抜粋した。

\* 考えがまとめにくかったり、言葉がでにくい状況の時に、ファシリテーターがどのようにひきだしているのか

\* 本人たちが発言しやすい雰囲気をどのような声掛けで作り出しているのか

なお、整理にあたっては、個人情報に関することへの配慮を行うとともに、地域独特の言葉が伝わるよう留意して整理した。

## (1) 仙台地域の結果

## ① 結果集約

## その1：参加者が話したこと

希望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・社会とつながり、人の役に立っていると実感したい。報酬をもらえれば認められた証として嬉しい。</li> <li>・居心地の良いカフェや居場所が増えて、気軽に話せ、好きなことができるとよい。集いやカフェの情報が集約され、日にち毎、曜日毎に分かると利用しやすい。本人が参加する団体の相互交流もしたい。本人も家族もパートナーも病気のことを気にせず楽しく過ごす時間がもっとあればよい。認知症と名が付く場だと敷居が高くなる。</li> <li>・役所で物事を決めるときに、本人を入れて欲しい。</li> <li>・次に認知症になる人のためにも何か出来ないか。今日のような話を続けて、県など関係するところに提言し、少しでも自分達が住みやすい世の中になってくれればと願う。</li> </ul>
生活の困難	<ul style="list-style-type: none"> <li>・なんでこんなことになったのか。ずっとがっかりしている。喋れなくなったのが一番苦しい。</li> <li>・自分で話ができる人でも、自分の事を決めるのに自分で決められない現実がある。</li> <li>・制度上の手続が大変。(有効期限を忘れず、書類や写真をそろえて手続きをとること)</li> <li>・一人暮らしが淋しい。暗い家に帰るのがいやだから午後後の外出はためらう。</li> <li>・認知症に対する昔からの社会通念や思い込みがあり、後ろ指差されている気がする。(後ろ指差す人には前から指を指してやれ。一堂笑顔)</li> </ul>
医療や介護、地域の支援について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師は診断するだけでなく、相談場所や当事者と繋がる情報を教えて欲しい。診察の待ち時間や薬をもらう待ち時間が長くて大変。</li> <li>・介護が必要になる前の支援が欲しい。相談に行くと介護保険の話ばかり。今の状態をどう維持していくを知りたい。</li> <li>・地域包括やケアマネジャーは家族の話を聞けば済むと思っているようだが、本人の気持ちや意見をきちんと聞いて欲しい。家族に聞いても本人が何をしたいかなんて分からない。自分たちの生の声を聞かせたい。</li> <li>・自分が施設に入るとすれば日本人に介護して欲しい。言葉や心情や風習、発想する考え方が違って感じ方も違うと私たちは顔色一つや感情面で敏感だから、かえって調子が悪くなるのではないかと不安がある。</li> <li>・介護職員が離職するとなじみの関係がなくなって淋しいので、離職しないよう、認知症の人でも介護スタッフをサポートできないか。施設の充実と介護職員の待遇改善を私たちから要望したい。認知症でも定年退職の人でも介護の場でお手伝いして、そこも居場所になって、つながりが出来て元気になる。</li> <li>・窓口で手続きをする際は、本人が忘れていたり知らないことがあるので、何回も足を運ばなくともよいようにこちらから聞かれなくとも教えて欲しい。</li> <li>・手続きで写真が必要な場合は、役所に証明用写真機があると助かる。</li> <li>・社会が変わるために本人が参加することが必要。役所の会議に入れてもらいたい。</li> <li>・区役所窓口で当事者の気持ちが分かるよう、区役所に当事者が働ける仕組みがあってもよい。</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・組織や会議の名前をつけるときには、何をするとどこか分かりやすいネーミングにして欲しい。</li> <li>・病気を進行させないためにも、人と交流できる場が沢山できるようなカフェなどに補助金などの支援をして欲しい。</li> <li>・本人が集える場や相談窓口など、必要な情報を一本化して、目や耳に入りやすい場所において欲しい。</li> <li>・一億総活躍社会だったら認知症の人でも活躍する場があるのではないか。</li> </ul>
--	--

## その2：当日の進行で配慮・工夫したこと

本人一人ひとりが率直に語れるために	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人が進行役をした。</li> <li>・同席のパートナーが参加者の意見を代弁したり、“こう思わない”等と誘導しない。</li> <li>・本人たちが家族とは離れて、本人だけで話せる場をつつた。家族がいることはわかる位置関係を工夫した。家族がいないことで少し緊張した人もいたが、家族の顔色を伺うことなく話せた。</li> <li>・本人同士の共感が生まれ、何を喋ってもよいという安心感が感じられた。</li> </ul>
本人同士が体験・意見をやりとりできるように	<ul style="list-style-type: none"> <li>・進行役(本人)がタイミングよく皆に問いかける。</li> <li>・進行役(本人)が自分の体験や気持ちを話しながら進めることで、参加者が話しやすくなった。</li> <li>・当事者中心の話合いにより、突っ込みや共感のうなづき・反論などが自然に出るようになった。</li> </ul>
準備や進行について	<p><b>【良かった点:]</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・テーマを持って話合うことは必要。</li> <li>・話し合いの順序立てやどのようなことを話してもらいたいかなどを事前に打合せたことで、イメージをもって司会に臨めた。</li> <li>・一人ひとりが発言できるよう進行役がまんべんなく、タイミングよく声を掛けた。</li> <li>・テーマは、一題ごとに紙(カンペ)で示し、かつ、参加者が話の途中でテーマを忘れたときは再びカンペを見てもらった。</li> </ul> <p><b>【要改善点]</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・話すことに時間を要する人も参加できるよう、また、一つのテーマを掘り下げるためにもテーマの設定数や時間に余裕を持たせることが必要。</li> </ul>

## その3：本人ミーティングを円滑に行っていくために必要なこと・課題

本人一人ひとりが語りたいことを話すには何が必要か	<ul style="list-style-type: none"> <li>・円滑な場づくりと安心して語ることができる、人的環境配慮。</li> <li>本人を良く知っているパートナーが同席することで、不安が取り除かれる。</li> <li>家族がいる場では話せないこともあるし、逆に家族がいないと不安な気持ちになる人もいる。</li> <li>・開始待ち時間、ミーティング、休憩時間、ランチ、その後の個別の会話など、全体を通して本人が語りたいことに耳を傾けることが大切である。ミーティングであまり話せなかった人も、皆でワイワイする中で気持ちが耕され、後に自分の気持ちや意見が顕在化することがある。</li> <li>・回数を重ねることで話せるようになるので、話すことを継続していくこと。</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・必要な人には、ミーティング会場まで送迎を支援する。</li> <li>・当日の飲料はお仕着せにせず、自分が好きなものを選んでもらう。(自分で決める)</li> </ul>

#### その4：参加した作業部会委員が気づいたこと

##### <心にとまった発言>

###### ★希望

「仕合わせの会に出ているが、月1回では足りない。すったもんだカフェ、あだこうだカフェなど、あるといい。当人だけでなく、家族、友達を連れて行けて、分け隔てなく話せる場。さびしいこと、頭にきたことなど何でも話せる場がいっぱい出来るといい。」

※翼の会がそういうところらしいから一度行ってみたい。

(一日中の活動だと、午後は猫に餌をやらねばならないので出にくい。午前中だけ出て帰るような中途半端はいや。)

※カフェによっては行って見たが、二度と行きたくないところもある。

###### ★困難

「ひとり暮らしだと寂しさが高じて不安になる。」

###### ★希望

「麻雀やってみたいが、出来る場所がない」

###### ★地域の認識

(翼の会などに来ない人がいる、ことについて)

「認知症に対し、昔からの社会通念、思い込みがある。後ろ指さされる気がする」  
→それに対して「さしてやれ、逆に、前から！」とのツッコミ。

「隠すよね」

「家族には言うが、地域に対して声を大にしては言わない。隠さない。分かってくれない人とはつきあわなくていい」

「家族がいればそう言えるが、ひとり暮らしだと、そういう訳にいかない」

###### ★支援について

「相談に行くと、介護保険の話ばかり。重度になってからの話ばかりで、それまでの支援がない」

「ゼロに近い。今が大事なのに。将来に向かって今の状態をどう維持するかが大事。」

「人と交流し、しゃべることが進行を遅らせる。」

「行政の窓口で、診断書を忘れ、『忘れちゃうんで案内状を出して欲しい』と言ったら、担当者に『そういう規定はないので、がんばって思い出してください』と言われた。忘れる病気だから窓口に来ているのに、その担当者の理解がない。制度が出来ても扱うのは人間。こうした当事者の話し合う現場に、担当者は来て学ぶべき」

「介護保険を利用しているが、自分のケアマネとしゃべったことがない。家族とだけ話しをしているのだろう」（複数）

「自分が施設に入るとしたら、介護は日本人にして欲しい。生まれ育った心情、感情が違う。ますます敏感になってきているので、外国人ではだめ。若い人たちが介護離職などしなくていいように、私たち軽度の者が何とか出来ないか。出来ることはしたい。報酬がつくとなおいい。『認められた』という実感があるから。」

「医師は診断したら、翼の会や仕合わせの会のことをみんなに知らせるべき」  
「聞かれなくても、先生の方から言わなきゃいけない。当人は何を聞いたらいいのかわからないのだから。」

#### ★工夫

「メモ増えた。あちこちに貼る」  
「手帳に予定を書く。スケジュール帳が埋まってくると、この病気とつきあって行けるかな、と思う」  
「家の真ん中にボードを置きメモを貼る。家族用とは別に自分用のカレンダーを作り書き込む。家族が予定を知らせてくれる。」

#### ★空気を変えた逆質問

進行役に「今さらなんだけど、何者？スタッフ？」「本人です」  
→ぐっと近くなった感じ。

### <調査の方法について>

#### ★工夫

- 1 引き出し役は当事者
- 2 質問の紙を見せながら尋ねる。忘れていたらまた見せる。
- 3 進行役（本人）が話の口火を切る
- 4 他の参加者が合いの手を入れる

#### ★反省会で出た意見から

- ・話の早い人（仕合わせの会の女性たちと進行役）と遅い人（翼の会の男性たち）が分かれてしまう。遅い人が話し始めるのを待てず、話をとってしまう。
- ・当事者が元気に発言出来たのは、「当事者中心」の雰囲気があったから。
- ・特に、開始 25 分で、進行役に「あなたは何者？」という逆質問が出たときから空気が変わった。（話しの早い人たち同士がぐっと近づき、遅い人たちと分かれた、とも言える。）

- ・本人の進行役はすばらしいが、「そこを立ち止まって聞こう」というところをさらっと通り過ぎてしまって、十分聞けていない気がする。
- ・みんなで話していると、自分だけ先に行けないし、後にもなれない。合わせてしまって、思っていることの全部を言えない。

### その5：第5回作業部会での討議内容から（抜粋）

#### （概要）

- ・ 2つのグループに声掛けをして参加者の募集を行った。1つは、いずみの杜診療所で2年ほど前から実施している早期の認知症の人の会「仕合せの会」（15人登録、常時8名～10名程度が集まる）、もう1つは若年性認知症の人たちの集いで「翼の会」。
- ・ 仙台の特徴は、認知症の人自らが司会役を担ってミーティングを進めていたこと。当事者の仕切りで行われていたわけだが、逆に、パートナーが介入しなすぎた部分があったかもしれない。

#### （調査の工夫）

- ・ 意見の引き出し役は、司会役の当事者。
- ・ 質問事項が書いてあるA4用紙を貼りだしていたのは、役に立っていた。
- ・ 質問ごとに、まずは進行役の本人が自分のことを話して手本を示し、進める形としたが、話せる人もいれば、話せない人もいた。

#### （会場の雰囲気）

- ・ 参加者の中で2人の女性（本人）が、いいツッコミ'をしてくれて、場の雰囲気が和んでいた。司会役の本人が投げかけた言葉にもすぐに反応してくれた。
- ・ 当事者中心の雰囲気は、意図していたわけではないと思うが、自然なユーモア感が出ていた。その雰囲気は、本人の話しやすさにつながっていた。

#### （気づいた点）

- ・ 話が早い人と遅い人がいて、それぞれにテンポが異なる。今回は、男性が言葉を発しようとまごついている間に、女性がどんどん発言して言葉を飲み込んでいたような様子もあった。一人ひとりの状態に配慮した話の流れをつくることが課題。
- ・ 全体としてはそれぞれの意見が出ていてよかった。特に、本人による進行ぶりが良かったため、参加者の中には進行役が認知症であることに気づいていなかった人もいた。進行役も認知症であることを知った後は、さらに場の雰囲気が盛り上がった。
- ・ 本人による進行役の進め方は非常に良かったと思うが、本人が話す「困りごと」について、あえて深掘りせずにサラッと進めてしまっていた面もある。本人はも

っと話したかったと思うし、我々ももっと聞きたいと思った。

- ・ 一人ひとりの発言には、もっと背景があるんじゃないか、もっと詳しく聴いた方がいいのではないかと感じた。
- ・ 進行役としては、「仲間が前向きになることが大事」という思いから、困りごとに焦点をあてたくなかったのかもしれない。
- ・ もう1つは、その場の雰囲気にも飲まれて、多様な意見が挙がり難いのではないかという懸念。例えば、メンバーは口々に「翼の会はすばらしい！」と言うが、その雰囲気の中では、別の意見を言いだし難い。
- ・ そういう場合、サポーターのからの疑問もぶつけて、もっと突っ込んだ話をするのも良いと思う。
- ・ ミーティングのテーマが漠然としていて、進行役が進め難い面があったかもしれない。「希望は?」「要望は?」「困っていることは?」といった聞き方では、なかなか具体的なことが出てこない。
- ・ 大切なことは、いかに生活の中の暮らし難さを明らかにし、そのことを政策に反映していくか。それを出してもらうためにも、こうした課題に関心がある人に集まってもらう必要がある。

(進行役・ファシリテーターとしての役割について)

- ・ 本人が進行役・ファシリテーターとして参加することは非常に大切なこと。ただし、その役割をより発揮してもらうためには、サポートする側の工夫も必要ではないか。
- ・ 今回、本人が一人で進行役・ファシリテーターをやったのは大変なことだったと思うが、本人は本人同士、同じ立ち位置で話をするのがいいと思う。

(ミーティングのあり方について)

- ・ 本人に話を聞くだけの調査は、これまでもいろいろあったが、今回の取組みでは、参加者が目的を共有出来るという点が1つあると思う。
- ・ 6人くらいのグループであれば話が外れていくことも少ないと思うが、中には思うように話が出来なかつたり、話を取られてしまつたりする人もいて、これでいいのかなと思うこともあった。例えば、終了後に30分でもいいから、個別の人の話を集中的に聞くといった取組みが必要ではないか。
- ・ 認識を共有できる場として、医師や行政の人たちも参加することが大切。

## ② 参加者別の主な発言（仙台地域）

## Aさん（男性、75歳以上）

## 1. 仕合わせの会や、翼に来てどうか？

今はグループホームに入っているが、（自宅にいたころ）家内にすすめられて行った病院の神経内科で、薬のことでお医者さんとちょっといさかいになった。そのときみてもらったのが、認知症との初めてのことで。新聞かなにかで、認知症の家族の会があるのを見て、その後会に参加したら、ちょうどYさんがいた。もうまもなく82歳になるが、その時はまだ若年層だったもので、翼に行った。この前、内臓の内視鏡検査のために一日、一回休んだだけで、あとは休まないで、参加させてもらっている。本当に楽しいので、毎日、スケジュール表がうまってくれば楽しいなと思ひ、この病気に付き合えるなと思うようになってきた。

## 2. どういった所なら行きたいか？ どういった所なら「行きたい所」になるか？

私は、翼と仕合わせの会の両方をこなしている、欲張り。

私より人生の先輩の人がいて、その人はいろいろな公的なチラシの中からイベントを探して、自分の参加できるものを探している。この人のように私も新聞のイベント欄や、いろいろなものを見て、一ヶ月の計画をやる際に、どういう風にして計画すると、病院と翼に行かない日を埋めたらいいかを常に考えているところ。出来るだけあらゆるものに参加すれば新しい出会いがあるし、新しい発見があるし、いろいろな人から学べるものがある、という風に思っている。

## 3. 会には、友達やいろんな人たちが集まるほうがいいのか？ 当事者だけのほうがいいのか？

友達も家族も全部、一緒のほうがいい。わかってもらうことが大事。

## 4. 医者や区役所、家族、などに「こうあって欲しいなあ」ということは？

障害者手帳については、診断書をもって申請用紙はもらっているが、写真とかとらなくてはならないし、連れていってもらわないと覚えられない。行くのが大変。

## 5. 困っていることは？

以前は、民生委員が家をまわって、火の用心や振り込み詐欺の防止について声かけてくれたり、健康状態のことをきいてくれたが、グループホームに入ったら民生委員が来なくなった。民生委員の役割がよくわからないが、一度くらいは民生委員に声をかけてもらいたいと思う。

## 6. この病気を進まなくする為にはどうしたらいいか？

※発言なし

## 7. 今現在、生活している中で、工夫していることは？

メモをボードに貼っているが、とても多くなってしまった。

1年分の手帳を買って、1か月分の計画を立てながらやっている。新聞の折り込みでA4版ぐらいの大きさのチラシが入るが、それに手帳から写して書き込み、壁に貼っている。予定をできるだけ埋めている。

## 8. 市役所や区役所に伝えたいことは？

【他の人の、行政の会議に当事者が入って意見を伝えては、という声に応じて】こういう話を行政だけでなく、医療にも反映してほしいと思う。

## 9. 介護職員やケアマネジャーに伝えたいことは？

ケアマネとは話したことがない。

介護職員やケアマネ、その他の支援センターの職員、そういう人たちに、私たちの生の意見を聞かせたいような感じはする。

## 10. 一緒に話して感じたこと・やりたいと思ったことは？

【こうした話し合いをみて、みんなが普通の人のようにみえる、の発言に対し】みんな普通の人だと思う。

平成28年度予算には四百何億かを社会福祉に組んだというのがやはり施設の充実と介護職員の待遇改善を、ぜひ私たち本人から要望したいと思う。一億総活躍社会というが、離職があるのはどうかと思う。

## Bさん（女性、75歳以上）

### 1. 仕合わせの会や、翼に来てどうか？

認知症と診断されて3年半ぐらい。仕合わせの会に入って2年だが、一回欠席しただけで、あとは全部出席している。

それはやはり、他の方がおっしゃったように楽しいから。行って今日も参加してよかったという満足感を持って帰れるので、毎回参加している。そういう場所がもっと増えるといいなと思っている。一人暮らしなので、月一回では、ときにさみしさがこうじて不安感を覚えるときもある。そういうときに、仕合わせの会のような、なんとかカフェ、すったもんだカフェっていうように、こっちにすったもんだ、こっちにああだこうだっていうカフェがいっぱいあったら、さみしさをふっと感じた

ときに、ひょっと入って行って、こんにちは一と言って、ふっと和んで帰れたらいいな、という希望を持っている。

【仕合わせの会が必要か、との問いに】必要。なくてはならない。

## 2. どういった所なら行きたいか？ どういった所なら「行きたい所」になるか？

家族も本人もパートナーも一緒に、分け隔てなく、今みたいにごちゃごちゃと、気心が知れて、何でもしゃべれて、「今日さみしいことあったの」とか「今日ねえ、ちょっと頭きたことがあったの」とか、そういうことをしゃべれる場所がいっぱいできたらいいなと思う。名前はなんでもいい。でも、そういう所がない。翼のことを今日きき、一度参加してみたい。

【翼は、一日だときいて】一日だと猫のことがあるので困る。途中で帰ってもよいといわれるが、中途半端はいや。

【仕合わせの会や翼についてみんな楽しいというのに、なぜここを知らないのか、来れないのか、との問いに】一つは、認知症という三文字に対する思い込みがあるのではないか。昔からの世間通念や偏見、後ろ指さされるのではないか、など。

翼の場合は、本人だけじゃなくてその他、言ってみれば健常者と言われる人も参加できる。だから「こういうのがあるけど、今度一緒に行かない？」と誘いやすいが、仕合わせの会は本人だけのものなので、声をかけるわけにいかない。それもあって広がらない。私が知ったのは、担当の先生からこういうのがあるから行ってみませんか？といわれ、「はいはい」とすぐ手を挙げて行った。

## 3. 会には、友達やいろんな人たちが集まるほうがいいのか？ 当事者だけのほうがいいのか？

友達も一緒に連れていけるようなところ、それこそがカフェではないか。

## 4. 医者や区役所、家族、などに「こうあって欲しいなあ」ということは？

【障害者手帳の話について】区役所の中に写真をとれるところ（証明写真ボックス）が置いてあればよい。そうすれば町中をうろうろしなくてすむ。

医者の待ち時間がかかって大変。

## 5. 困っていることは？

今が大事。将来に向かって今の状態をどうやってキープするかが大事なので、その

為にはたくさん、すったもんだカフェや、あだこうだカフェができてほしい。

#### 6. この病気を進まなくする為にはどうしたらいいか？

しゃべること。人との交流。カフェがたくさんできればいい。

カフェが増えてきても、開催の情報がなかなか入らない。役所で情報を一本化してほしい。

好きなスポーツをやること。

#### 7. 今現在、生活している中で、工夫していることは？

メモをボードに貼っている。でもとても増えてきている。

#### 8. 市役所や区役所に伝えたいことは？

カフェをいっぱい作ってほしい。税金を余計なとこに金使わないで、そういうところに使ってほしい。

【役所の部署の名称が長いことについて】長すぎるとわからない。漢字も多すぎる。読んで字の如く、わかりやすいものにしてほしい。「障害者施策推進協議会」では何を取り扱うのかわからない。こういうネーミングはぜひ一考を要すると思う。

障害者手帳の更新は自己申告だが、忘れてしまう。手帳の下に小さく有効期限が書いてあるが、そういうのは、普通は見ない。それで更新を、市政だよりに載っているのをみて、ああそうだとさっそく先生から診断書もらって更新に行ったことがあった。三か月忘れていたので、役所に、申しわけないけれど今度から案内状を出してもらえないか聞いたら、「そういう規定はないので、一生懸命頑張っと思ってください」と言われた。心の中で「忘れるのが私の病気なんです。それがこの診断書なんです」と思った。頭にきた。忘れたころ電話がきたからそれも頭にきた。要するに、人間が大事。いくら制度がきちっとできていても、それを扱う人間が問題だから、当事者が現場にいることはとても大事なことだと思う。

当事者の気持ちがわからないから、杓子定規に「がんばって思いだしてください」になってしまうのだと思う。

#### 9. 介護職員やケアマネジャーに伝えたいことは？

【医者とは本人と話しているか、との問いに】話している。医者によっても違うかもしれない。自分の先生は、「どんな調子ですか」と聞くので、「相変わらずです」と答えると「じゃあ、いつものお薬で」となる。五時間待って、それで終わり。

#### 10. 一緒に話して感じたこと・やりたいと思ったことは？

もっと話をしたい。仕合わせの会で人間としゃべるのは月に一回、それぐらい。あとは、引きこもっている。(今日来ている) 将監のカフェにも行ってみたい。

【こうした話し合いをみて、みんなが普通の人のように見える、との発言に対し】  
感じる心は一緒。

【一億総活躍社会の話をきいて】一億総活躍社会だったら私らみたいな程度の認知症でも介護の活躍する場があるんじゃないかと思う。私がもし施設に入って介護されるなら、日本人にしてもらいたい。外国人はいやだ。ごめんなさい、偏見かもしれないが、まず、言葉もそうだし、生まれ育った風習が違うから。その風習の違いで心情、発想する考え方、感じ方や、まず感情面が違ってくると思うので。私たちは、感情面ですごく敏感になってしまう。顔色ひとつで。かえって調子が悪くなるんじゃないかという不安があるので、もし私が施設に入るとなったら、ぜひ日本人の人に介護してもらいたい。そのためにも、私たちこんなに元気なんだから、介護の現場に行って介護離職者、若い人たちの助けをして、やめないようにしてもらおう。介護離職者が急増していることをニュースで見て、切実に私たちでなんとかできないかしらと思う。

【定年退職した人がまた活躍の場を得ることについて】認知症になりにくくし、なるのが遅くなるのでは。それに報酬がついたら、なおやりたい。金額がここまでというのではなく、なにかしらの報酬があると、認められたっていう実感がある。それが欲しい。報酬は、お金が目的ではなくて、認められたという印。認められることはすごくうれしいもの、とくに認知症になると。自分は社会とつながっていないから、さびしい。

情報源は先生しかなかった。情報について、聞かなくても先生のほうから言わなきゃいけないと思う。こちらはなにを聞いていいかわからないから。

### Cさん (男性、65～74 歳)

#### 1. 仕合わせの会や、翼に来てどうか？

今回初めて参加したので、これから。

#### 2. どういった所なら行きたいか？ どういった所なら「行きたい所」になるか？

人が好きなので、行ってみたい所は、なんでも。しゃべることも好き。

【後ろ指をさされるなど、認知症に対する偏見に対して】逆に、指してやればいいと思う。

3. 会には、友達やいろんな人たちが集まるほうがいいのか？ 当事者だけのほうがいいのか？

誰が集まってもいい。私はなんでもウェルカム。

【みんな一緒がいい、との声に対し】わかってもらうことが大事。

4. 医者や区役所、家族、などに「こうあって欲しいなあ」ということは？

【障害者手帳の話について】若い人ばかりでなく、年寄りもいるので、そこを考慮してもらいたい。

5. 困っていることは？

【認知症のことをまわりにいっているか、について】改めては言わない。家族や親戚は知っているが、声を大にしてまわりにいう程ではない。

医者の待ち時間がかかるのは大変。

車の運転はしていないが免許証は返納していない。

なんにも困っていることはない。

6. この病気を進まなくする為にはどうしたらいいか？

しゃべることが一番。

【カフェについて】どこに行けば情報が耳に入り、目に入るのかがわからない。

7. 今現在、生活している中で、工夫していることは？

メモをあちこちに貼っており、用がなくなったら捨てている。でも、メモが増えていく。

8. 市役所や区役所に伝えたいことは？

※発言なし

9. 介護職員やケアマネジャーに伝えたいことは？

※発言なし

10. 一緒に話して感じたこと・やりたいと思ったことは？

こうした会議でみていると、普通の人としゃべりみたいに見える。みんな、普通の人のようにみえた。

【定年退職した人がまた活躍の場を得ることについて】報酬が100円でも、200円でもよい。

翼や仕合せの会のことなど、知らないことが多い。知らない人も多いと思う。先生に聞いてみればよい。

**Dさん（男性、64歳以下）**

**1. 仕合せの会や、翼に来てどうか？**

こんなふうになって1年ちょっと。学校の先生をしていて、それまで、生徒と一緒に一所懸命がんばってきた。65歳ぐらいまでやってくださいと学校からいわれていたの、本当に自分としてがっかりした。もうだめだと思い、その時が一番苦しかった。

しゃべるのが本当に好きだった。でも全然だめになってしまった。認知症になったということで、全然しゃべれなくなってしまった。

いっさいをやめて、翼に参加させていただいたが、本当に楽しく、みなさんにお世話していただき、本当にありがとうございます。今日も喜んでやってきた。

**2. どういった所なら行きたいか？ どういった所なら「行きたい所」になるか？**

行けるところは、みんな回った。こんなふうになって（認知症になって）どうしようもないかな、と思った。

【こういう会に出席することが嫌だったか、との問いに】逆に私は毎日でも行きたいと思った。

**3. 会には、友達やいろんな人たちが集まるほうがいいのか？ 当事者だけのほうがいいのか？**

行くには、自分の妻がしないとできない。

**4. 医者や区役所、家族、などに「こうあって欲しいなあ」ということは？**

※発言なし

**5. 困っていることは？**

車の運転。大型免許も全部もっており、免許は返納していない。今でも運転できるが、運転は絶対ダメといわれている。田や畑にしょっちゅう行かなければいけないので、困る。歩いていくと大変なところもあるので、妻に運転してもらっている。今まで運転していたので、乗せられるのは億劫。

雪だけ降らなければいいなと思う。理由はいろいろある。

野菜作るまでには、土を耕したり、いろいろ作らなければならないし、肥料は何回

も入れなければならない。今はまだ寒いからしないが、3月になったら来れないかもしれない。

**6. この病気を進まなくする為にはどうしたらいいか？**

※発言なし

**7. 今現在、生活している中で、工夫していることは？**

※発言なし

**8. 市役所や区役所に伝えたいことは？**

※発言なし

**9. 介護職員やケアマネジャーに伝えたいことは？**

ケアマネが一回来たことがあるが、どういったこともないように帰って行った。

【医者への対応について】私は大学病院の先生に、紹介された。今の先生には、月曜日に必ずみてもらっている。しゃべることだけが、私としては全然しゃべられなかったのが、しゃべられるようになったので、本当うれしくて毎週行っている。＜パートナー補足＞先生の所でセラピーをしてもらい、しゃべる練習をされている。

【おれんじドアのことについて。(今の先生がすすめてくれた)】

最初には行かなかった。抵抗感があった。

自分として、もうどうしようもなかった。

こういう所に行っても何も変わらないと思った。

**10. 一緒に話して感じたこと・やりたいと思ったことは？**

※発言なし

＜番外＞翼に来て、変わったこと（休憩中の雑談のなかで）

診断されて最初は半年以上、しゃべれなくなった。あの頃自分がなんでこんなことになったかわからず、家でビール飲んでいたらかとかいろいろ思った。それでビールはやめたが、全然しゃべれなくなった。

今でもほかに行かないで家にばかりいるという感じ。今は寒いからだが。

今までは生徒と一緒にやっていたから。なんかもうこれで終わりだなというような感じだった。自分にずっとがっかりしている。

田や畑は若いころからずっとやっているから大丈夫だけど、病気という余計なことになって、全然しゃべれなくなったことが一番苦しかった。みんなも見舞いに1，

2回来てくれたがあとは来ない。だから田や畑はがんばらなくちゃいけないと思ってやっている。

**Eさん（男性、64歳以下）**

**1. 仕合わせの会や、翼に来てどうか？**

翼の会というのがあるからと紹介され、それからずっと楽しく行っている。週1回よりも、もう毎日でも行きたいくらい、いつも行きたくて、だいたい休んだことないのでというぐらい行っている。みんなと一緒に歌ったりいろんなことして、時間がもっとあればいいなというぐらい楽しくやっている。

**2. どういった所なら行きたいか？ どういった所なら「行きたい所」になるか？**

私は翼があれば、あとはいいと思う。

【麻雀について】そういう、頭つかうことがダメ。スポーツはやりたい。なかなかこの頃っていない。

【こういう会に出席することが嫌だったかとの問いに】嫌とは思わなかった。最初はわからなかったが、何日かいろいろみて、じゃあここなら、という気持ちになった。

**3. 会には、友達やいろんな人たちが集まるほうがいいのか？ 当事者だけのほうがいいのか？**

私は、毎週でもいいという感じでいつも行っている。

**4. 医者や区役所、家族、などに「こうあって欲しいなあ」ということは？**

今のところはない。

【認知症のことをまわりに知っているか、について】妻と子供には話しているが、あとは別に言わなくてもいいのではないかな。

**5. 困っていることは？**

【自分でできることがあるのに、妻に先にされることがないか、について】そういうことはない。自分がやれることは自分でやっている。

**6. この病気を進まなくする為にはどうしたらいいか？**

※発言なし

7. 今現在、生活している中で、工夫していることは？

※発言なし

8. 市役所や区役所に伝えたいことは？

※発言なし

9. 介護職員やケアマネジャーに伝えたいことは？

※発言なし

10. 一緒に話して感じたこと・やりたいと思ったことは？

【今後もこうした会を続けたいか、との問いに】ぜひ話したい。

<番外>翼に来て、変わったこと（休憩中の雑談のなかで）

昔の友達と会って話すことは、全然ないというわけでないが、少ない。

翼以外にはあまり行くところがない。あとは妻とでかけるくらい。

（翼の合唱団で指揮をされており）音楽をやっていてよかった。

<同席者の意見>翼に来て、最初と比べると自信が出てきた。音楽の仕事をされていたので、合唱団の指揮をしてくれており、みんなから頼られている。

**Fさん（男性、64歳以下）**

1. 仕合わせの会や、翼に来てどうか？

翼は居心地がいいというか、みなさん、わいわいしながらやっている。

2. どういった所なら行きたいか？ どういった所なら「行きたい所」になるか？

今は翼。休まず行っている。家で何もしないより、ちょっとよそでなんかしたほうがいいのかなど思っている。

3. 会には、友達やいろんな人たちが集まるほうがいいのか？ 当事者だけのほうがいいのか？

一人はちょっと困る。

【一緒にいてくれる人が必要か、の問いについて】一緒に来てくれると安心。お世話されるのもいいのではないかと思う。

4. 医者や区役所、家族、などに「こうあって欲しいなあ」ということは？

※発言なし

5. 困っていることは？

特別困ってはいない。というか、わからない。

6. この病気を進まなくする為にはどうしたらいいか？

※発言なし

7. 今現在、生活している中で、工夫していることは？

※発言なし

8. 市役所や区役所に伝えたいことは？

※発言なし

9. 介護職員やケアマネジャーに伝えたいことは？

※発言なし

10. 一緒に話して感じたこと・やりたいと思ったことは？

※発言なし

**Gさん（男性、65～74歳）**

1. 仕合わせの会や、翼に来てどうか？

認知症になってもう4年ぐらいになるが、楽しんでやっている。翼の会に来てよかったと思う。

2. どういった所なら行きたいか？どういった所なら「行きたい所」になるか？

麻雀をやってみたい。でも自分たちがいって麻雀をやれる場がない。

【こういう会に出席することが嫌だったかとの問いに】嫌とは思わなかった。

3. 会には、友達やいろんな人たちが集まるほうがいいか？ 当事者だけのほうがいいか？

家族と一緒にいい。友達やみんな集まれば一番いいが、そういう友達はなかなか来ない。

どちらでも構わない。

4. 医者や区役所、家族、などに「こうあって欲しいなあ」ということは？

【認知症のことをまわりにいっているか、について】わざわざ言わない。

5. 困っていることは？

※発言なし

6. この病気を進まなくする為にはどうしたらいいか？

※発言なし

7. 今現在、生活している中で、工夫していることは？

今のところない。薬は、妻にいわれて「そうか」と思うけれど、自分でのんでいる。

8. 市役所や区役所に伝えたいことは？

【市役所の職員として認知症の人が働けたら、との意見に】それが一番いいかもしれない。

【役所の職員が、当事者の気持ちがわかっていないのでは、の意見に】担当者もわかっていない。今日のような場に来て、担当者がメモしているならわかるが、一回も来たことがない人がわかるわけがないと思う。

9. 介護職員やケアマネジャーに伝えたいことは？

ケアマネは家族と話しているだけ。職員の人たちは、家族の人と話せばいいと思っているので、我々と話すというのはなかなか少ないと思う。

【医者への短い対応の話聞いて】医者の方も医者の方だと思う。【相変わらず、という声をきいて】それで終わりだなんてことはありえないと思う。

10. 一緒に話して感じたこと・やりたいと思ったことは？

【今後もこうした会を続けたいか、との問いに】そうですね。

**Hさん（男性、64歳以下）**

1. 仕合わせの会や、翼に来てどうか？

翼になぜ行ったかは、診断を受け、どこに何を聞いたらいいかわからなくて、どうしようもなくてインターネットで探して、翼をみつけて行ってみようと思った。当初、自分よりは、家族の相談会だろうと思い、私の病が進んだ時に妻が行ける場所がないかなと思って行った。行ってみたらすごく楽しくて、反対に私のほうが楽しいなと思って今行っている。翼にはいろんな人たちがいて、本当に仲間、本当に楽しい場だなと、本当に翼と出会って最高だと今思っている。

二ヶ月ぐらい入院して確定された。最初はもう暗かった。みんなと付き合うようになって明るくなってきた。

2. どういった所なら行きたいか？ どういった所なら「行きたい所」になるか？

※発言なし

3. 会には、友達やいろんな人たちが集まるほうがいいのか？ 当事者だけのほうがいいのか？

※発言なし

4. 医者や区役所、家族、などに「こうあって欲しいなあ」ということは？

私が最初に診断されて、本当に困って区役所に行ったら対応できるものがないといわれた。その後、障害者手帳を取りに行き、手帳のことをお願いしたときに、自立支援医療のことは忘れてしまった。自分でノートに書いたのを見つけて、「あっ、これもお願いします」と自立支援医療のことを言ったら、「できますよ」のような対応だった。自立支援医療と障害者手帳はセットのようなものだから、「これもありませんから一緒にとってくれないか？」と言ってほしかった。もっと連携してやってほしいと思った。

【認知症のことをまわりに知っているか、について】改めては言わない。

5. 困っていることは？

最初、診断されてからどこに行っても介護保険の話しかされなかった。すぐ重度になるような話しかされないから、それもいやだなと実は思っていた。重度になる可能性はあるかもしれないが、みんなもそうだけど、まだまだ先のこと。その間の支援が、実はあまりない。そうした支援を今ほしいと思っている。

6. この病気を進まなくする為にはどうしたらいいか？

【カフェについて】カフェはどんどん増えてきているが、それがどこにあるか、いつやっているかがわからない。

7. 今現在、生活している中で、工夫していることは？

予定を貼るが、いろんなところに貼ってしまうと、どこに何が置いてあるかわからなくなるので、家の真ん中にあるコルクボードの上に、自分専用の大きなカレンダーを貼っていて、それに全部予定を書き込んでいる。自分が忘れても、家族が気づいてくれる。

8. 市役所や区役所に伝えたいことは？

どうやったら社会が変わるかなと考えると、なにか物事を作るときに、そこに認知症の人が入れば変わってくるのではないかとと思っている。これからは、役所のいろ

いろな会議にも、必ず本人を入れてもらおうといいのではないか。本人が提言をするなど。

こういう話し合いをこれからもしていき、それを自分たちじゃなくてもいいから、他の人からちゃんと伝えてもらうことも一つではないか、と思う。こういう話し合いは、実は必要だと思う。

### 9. 介護職員やケアマネジャーに伝えたいことは？

【自分は介護保険を利用していないので】ケアマネとはまだ話したことがない。介護保険を利用している場合で、本人がケアマネとかと話したことがないということがあったら、そのこと自体が間違いではないかと思う。結局、本人の話は全然聞いてくれなくて、家族にばかり聞いても、何を本人がしたいかなんてわからないと思う。

### 10. 一緒に話して感じたこと・やりたいと思ったことは？

【話せなくなった人が、翼につながって元気になった話が出て】やはり薬ではないのでは。人のつながりでこうやって元気になれるのではないか。今、家にこもっている本人はたくさんいると思う。

カフェについては、冊子にして配れるように、と市が動いてきてくれるので、それをみんなに配れたらと思っている。本人が困っていることをどんどん言っていけないと、やはり県の人たちも気づかない。だから、みんながこまっていることをどんどん言っていけないといけないと思い、だからこそ、こうした話し合いの場が実は必要だと思っている。

【こうした話し合いをみて、みんなが普通の人のようにみえる、との発言に対し】みんな普通の人だと思う。たまにぱっと忘れるだけ。年齢に関係なく、みんな同じ。困っていることも同じ。

【自分たちも介護の現場で若い人たちの助けをしたい、の話に対して】定年退職した人でも、そうした仕事の場があればいい、ということでは。お手伝いできるれば、そこも居場所になって、結局話もするし、人とのつながりもできるから、元気になる、と思う。

私も今働かせてもらっていることは、すごくうれしい。それはやはり親としての責任を果たさなくちゃいけないというのものもあるが、やはり社会につながっているという部分がやっぱり一番うれしい。

宮城県でも「ワーキンググループ」という話し合いを少ししていて、本人が何が困ってるか、次の認知症になる人のためにもなにかできないかなと話してきた。もし今度話し合いをやるなら、区役所の人を呼んでもいいのかなあと思っている。もしよかったらまたみなさんにと。

翼や仕合わせの会とかに来たいと思っても、来れない人たちがいる。それをいろんな人に知らせることもすごく大切と思う。病院の先生から、診断したらみんなに言ってもらおうとか、そういうことをしてもらいたいということも大切ではないか。

## (2) 国立広域地域の結果

### ① 結果集約

#### その1：参加者が話した内容

希望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・デイサービスと固定しなくても、相談するところがあればいい。自ずから気持ちよくいけるとよい</li> <li>・食事会とか手にくくなっている→そういうのがあるといい</li> </ul>
生活の困難	<ul style="list-style-type: none"> <li>・記憶力がいいときと、何やっているか自分でもわからないときもあり、その理由はわからない。認知症だから、と納得する。</li> <li>・今は自宅にいて、困りごとは感じないが、ど忘れすることが認知症かなと思うことある。</li> <li>・困りごとを具体的に思い出せず、他人にいうことができない。</li> <li>・自分が認知症ということは常に頭にある。否定するときと、自覚するときがある。自分の中で揺れ動いている。</li> <li>・自分の体(狭心症)も心配。体力も。</li> <li>・一人でかかえこんでいる。他に相談したくない。</li> <li>・自分も自身のことや家族のことは、親戚にも言えない。</li> <li>・主人を家において出かけることが心配(夫も自分も認知症)</li> <li>・家族が介護のやり方に賛成していない。</li> </ul>
医療や介護、地域の支援について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分のことを話すのは恥ずかしいが、自分のことをわかってくれる人に話をきいてもらえるのはいい。</li> <li>・ありのまま話せる場はありがたい。</li> <li>・自分のことを何でもミエをはずしに言えるカフェはとてもありがたい。</li> <li>・地元なので兄弟がいる。かけつけてくれる安心感。電話1本ですぐきてくれる。</li> </ul>

#### その2：当日の進行で配慮・工夫したこと

本人一人ひとりが率直に語れるために	<ul style="list-style-type: none"> <li>・通常のグループワークより時間を長めにとった</li> <li>・グループワークに適さないとされる方については個別に対応した</li> <li>・ファシリテーターを配置(記録担当含め)</li> </ul>
本人同士が体験・意見をやりとりできるために	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ファシリテーターが調整</li> </ul>
準備や進行について	<p>良かった点：いつもどおりなので特になし</p> <p>要改善点：いつもは記録をとっていなかったため、今後は記録を残す方向で検討する</p>

#### その3：本人ミーティングを円滑に行っていくために必要なこと・課題

本人一人ひとりが語りたいことを話すには何が必要か	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自由に話せる場づくり</li> <li>・関係性の共有</li> <li>・個人情報の秘守</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・事務局が、認知症カフェ以外に、国立市在宅療養推進連絡協議会の開催、部会(認知症地域連携部会、災害部会、在宅療養24時間、認知症の日、web生き生きノート、徘徊ネットワーク等)の事務作業が多く、十分な準備をした上でミーティングに臨むことが難しかった。</li> </ul>

#### その4：参加した作業部会委員が気づいたこと

##### ○認知症カフェを活かした本人ミーティング

定期的に開催している認知症カフェの一環として実施。普段通りの流れの中の話合いの時間を今回の本人ミーティングにあてていた。

場や人手、物品がすでにあり、開催のための準備や運営などを、法人職員の他、市の行政職員や他の法人の包括職員、市外の包括の人、企業職員も含めたボランティアなど、多様な人達と協力して実施していた。開催の基盤があることに加え、それらの人たちが、本人ミーティングを知り、本人同士が語り合う姿に触れたことの意義は大きかったと思う。

今回は初めての実施だったのでカフェの事務局の人たち中心の運営で、他の人たちはお手伝い的だったが、今後は他の関係者の中から本人ミーティングの企画・準備にもっと加わってもらおうと、よりよいものになると同時に、事務局の負担も軽減にもなると思った。

##### ○本人同士だけの話合いの力、カフェに参加している人が潜在させている思い

いつもの楽しいお茶会から一步深めて、テーマに沿って本人同士で話しあうことで、本人が互いの体験や悩みを吐露し、それに呼応して別の人にも体験や悩みを語り始める連鎖反応が起きていた。

##### ○気軽に参加し、行くと仲間と話し合える流れ

認知症ではない高齢者や介護家族の参加も多い中、スペースの一番奥まった比較的独立して話し合えるコーナーに本人同士のグループをつくっていた。

認知症の人以外も参加している場なので、本人たちは気軽に参加しやすく、参加すると同じような立場の人と出会えて、深い話しあいができる、という流れ（しかけ）は、今後の本人ミーティング・本人調査のひとつのあり方として効果的だと思った。

##### ○認知症疾患医療センターを持つ法人による開催でかなり初期の人が参加

診断前後のかなり初期段階の人を本人ミーティングの参加につなげていた。この段階の人たちが仲間に出会って話し合えると、不安を一人で抱えずに前向きに暮らすきっかけとなったり、とらえにくい初期の生活実態やニーズをとらえていく場になりうる。

##### ○認知生活の実態とニーズの把握：認知症を発症しても介護役割を継続

認知症の配偶者の介護をしている妻にも認知症の症状が現れ始めていることに、夫の相談で関わっていた職員が気づき、かなり早い段階での妻（本人）の相談や受診へのつながりができ始めた人が二人参加されていた（二人、類似した立場）。自

分に起きている変化にとまどいつつも、夫の介護をする日々の不安と負担がいっぱい、それでも介護していくのが妻としてあたりまえでどこか張り合いにもなっている、という発言を二人が合いの手を入れたり、うなずきあいながら語り合っていた。

今後、高齢者夫婦世帯が急増していく中で、配偶者を介護している連れ合いの方も症する場合も増えることが予想される。配偶者を介護中という立場をメリットにかえて、介護する人自身の早期の発見や受診へのつなぎ、認知症をもちながら介護役割を継続していくための支援のあり方等について、この一例一例から学ぶこと、一緒に創っていけることが多々あると思った。

#### ○認知症カフェに参加するまだ元気な人たちが、自分ごととして考え、提案力、協働力を高めていく機会

カフェに参加した人達全員に、今回の本人調査の目的や方法を記したガイドが配布され、カフェの冒頭でその趣旨について主催者による説明が行われていた。本人同士のグループ以外に、参加者同士のグループがつけられ、同様のテーマで話し合いが行われ、非常に盛り上がっていた。もし自分が認知症になったらこうでありたい、こういう支援や町であってほしい、という多様なアイデアや提案が出されていた。

認知症になった本人だけでなく、まだ元気な段階の人で本ミーティング予行版を行うことが、実際になった時の早期からのカミングアウトや相談、前向きな生き方につながると思った。

#### ○本人ミーティングの輪に入れなかった人をフォローする人の確保

なじみの認知症カフェで行ったせいか、いつもとは異なる話し合いになじむことができない本人が隣におられた（今回、予定されていた参加者以外の人）。いつものなじみのスタッフは、本人ミーティングの進行に入っているため、その人が直接（作業部会委員に）話しかけてきたため、その対応をした。本人の情報やなじみの関係がなく、本人のサポート役の方もそばにおられなかったので、手探りでコミュニケーションを図ることに努めた。

いつも通りのカフェの雰囲気のまま実施されていたことと、行政や包括職員等の参加があったのは良い点だったが、本人ミーティングに参加しない本人に対応役のパートナーやサポーターの存在、あるいは当日の応援者の確保、基本的な事前情報の共有が必要と思われた。

## ② 参加者別発言（国立広域）

## Aさん（女性、75歳以上）※夫も認知症

## 1. はじめに

【進行役である馴染みの職員からのぜひご意見を、の声】困った。不安で困った。

【参加した本人B：おひとりでいらしているのですか？】いえ。旦那さんもいます。すっかり認知症で、その人と相手だと、毎日が・・・。

【本人B：あ、わかります】我慢して、我慢して。落ち着きなさい、って。

【本人B：私も主人がそうですから）】わかってくれる？本当？

【本人B：どのくらいですか？】3年

【本人B：うちは9年ですよ】私、それで嘆いちゃうからね。

【本人B：そのくらい、まだまだですよ】ああ、困った。

（自己紹介）主人が変だなって思ったのが・・・（以下、経緯説明）。「毎日一緒のことと言うからお前が認知症だ、俺は認知症ではない」といわれた。主人は15年前に脳梗塞をやっています。 から孫をみるために来たんだけど、 の先生が「この人にはこういう病歴があるという紹介状を持って行きなさいよ」と言われ、私も（国立にきてから、近くの病院へ）付いて行きました。いろいろ検査した結果、「僕が見るとアルツハイマー性の認知症だねー」といわれ、「あっ、そうですか」と。「ある程度は覚悟して来ましたので」と言ったら先生が、「検査はやりました。コンピューターで検査したら要支援2でした」と。「先生、私困るー。」というのと「困らん人は誰もいないから、健康な人だってみんな何かしらの人間困ることが多い、満足している人は十人のうち一人もないぐらいだ」と、先生はおっしゃいました。これからも、もし困ったらすぐ相談に来なさいって言ってくれました。

【Aさんの夫が今日来ている、という話から】私は感心している。【本人C：いいわね、幸せね】どうということかというのと、（夫は）自分がこういうこと（認知症）だから女房に逃げられちゃうかなという感情、常にそれがある。【奥様がいることがご主人の安心感では？の声に】だからついてくるの。だから私にこう言うの。ほら、来いよ、行くぞ、って。（一同笑い）認知症の話聞きに行くよ、と。

【毎月認知症カフェに通っておられる、との声に】他の用事があっても、今日は用事があるからダメという。

【車でお越しですよ、の声に】そうです。それで主人に「あんた認知症なもので車なんか運転しちゃいかんよ」というと「じゃあなんでお前は認知症じゃなくても、車のもう古くなったから事故を起こして何か賠償金（保険のこと？）を・・・」といわれました。もちろん保険には入っているけど、それよりも娘が気持ちのうえでね、いやだろうから娘。娘は教員なので「私にまで影響があつては困る。お母さんが事

故にあうと、学校中、生徒もみんないるのでわかっちゃうのはつらい」って、「じゃああなたは私に運転させなくするようなためには、自分を保護してあげなきゃだね」って言ったら、「そうですか、何を？」っていうことで返しました、免許証を……。

【ご自身も運転しているか、との声に】もちろん。娘が中学校になるかならんくらいうちに塾へ行かせて夜遅く返してよこすのがつらくて、でも高学年ならおのずから遅くなる、だから免許証をとった。

## 2. いま困っていること

【ポストイットに書いてみよう、の声に】(夫が) みなさんと話ができるかな、仲間ができるかな、というのが不安。

【本人C：できますよ。誰だって、話せば】簡単に言うけれど、その立場にならないと。

【やはりご主人のことが心配か、の声に】転居になるときは私も(心配だった。)いくらこういう人間でも。お父さんに、ああ、そう、よかったね、と。今までああと思っていたのが、ああ人というのはこうやってほめて称えて、それで子どもと一緒に、孫と一緒にだなと思います。正直な話をして。

【娘さんと息子さんに対してのことですか、の質問に対してポストイットに書いたものを貼りながら】今日、私が、1時過ぎにここへ行きたいから、せめて3時半くらいまでは車を貸してねと娘に言いました。うちの車、私がうちで持っている車を分乗しているので。そしたら12時すぎに車が駐車場にない、今朝、車を貸してねと言ったんだけど、そういう感じで。人間関係が難しい。

【お婿さんとお嬢さんといろいろあるんですか？】人間関係はそれほど悪いとは思ってなかったんですよ。どうしたらいいのかな。私の課題。生きてく課題。

【大事なものを置いた場所を忘れる、との話題で】印鑑ですけど、この印鑑が1個あればどこ行くにも困らないと思って……。

【肌身離さずもっている？】そう。これはここに置きましょう、一番大事な物。

## 3. こんな生活だったらいい

【近くに独り暮らししている姉の生活を支えること不安の話題になり、ご主人がデイサービスに行ってくれなくて困っていますよね、の問いに】そうね。

【いつも奥様と一緒にじゃないとダメだから一人でどこかに、は難しい？】そんなことはありません。今日は私もうるさくなっちゃって、うんうんと聞かないと怒るから、うんうんと言うけど、12時過ぎにご飯食べると散歩に行くの。そのコースをどこまで行ってどこから(かえってくるのか)、私にはもう全然話がのらんのよ。

【半日くらいはご主人は自分ででかけられる？】もちろん。うちだけでなく、普通の人はみんなこんなもんだと。

【それについてはそんなに困っていない？】まあ、今のところは。ところが最初はうんちを漏らしますよね。おしっこも漏らしました。お酒を飲むから余計くさいの。

【今はそういうことはあまりない？】そういうことはもうなくなった。お薬の量によって。だけど、毎日暮らしていると、いつまた同じことになるか、ひやひやしている、正直な話。

【心配ですね】 そうなの、本当に困るの。

【自分のことはまだご自分でできているようですね】 そうね。ただ日にちがちやらんぽらん。今日は6日ですが、夫に「15日でしょ」と言っても「うん」。「6日でしょ」と言っても「うん」。試していると、夫が言うんです。お前に毎日、知能テストをされていると。逆にたまには俺にも言わせてくれ、とそんな感じ。

【プライドがあって、デイサービスをいやがる方の話題にて】 デイサービスと固定しなくても、相談するところがあればよいと思います、正直な話。

【本人C：市にあるのでは】 そこまでは書いていないけどね。

【相談するところは、ご主人が行くところのこと？】 いや、まあ、私が。

【本人Aさん自身が相談しに行くところのこと？】 いや、私はいきなり……。主人もそういう所に自ずから気持ちよく行ってくれたらありがたいな。

【日中に行って、話をきいてくれるところ？】 そう。それで教えてくれるところ。こうするといいよとか、そういうとこがあったら相談とか。認知症とはいえ半分認知症で半分正常かなと思うもんだから、困ることと困らないことが同居してて、ある日はすごく（普通）。大昔にヨーロッパ行ったとかそういう話になると盛り上がる。そうそう、あそこでもう一、とか。

【本人B：わかります。】 わかる？お前はこうだったじゃんとか、北米にも行ったけど、業務提携してる自動車会社のことで。そこに指導に行って教え込んだり。【そういう仕事だったんですね】 そう。だから「そういう人は英語もペラペラじゃなければ。通訳がつくようじゃだめなの」と私がそういう風に言ったわけ、一度大昔に。そしたら「お前がいつも言った。英語ができんのにどうして海外に行ってそんな話できるの？ って、言われた」って、そういうことを根にもっている。

【覚えているんですね】 そう。だから昔のことは嫌なことまで覚えていて。四国へ行ってだとか、もう日本はもちろんのこと、海外も15回ぐらい行ってるので。

【いいですね】 なんにもよくない。

【困ったことに対して、こうしたいということがないかきかれ、お世話ができるから、自分じゃなくてよかった、の声で】 私もそう。主人でよかった、私じゃなくてよかった。この方が言うのよーくわかる。私も（主人を）大事にしているもの。

### <最終まとめの前の休憩にて>

こんないいところないね。自分が正直な姿をさらけ出して。ここは心が洗われる。お世辞言ってるわけじゃないけれども、本当に自分の正直な姿をさらけ出せる。見栄張らんでいいもん。正直な話ができるから。世間の人にはねえお父さんがどうたらこうたらなんか言えないもん。

【本人B：私も（夫の認知症について）親族以外に言ったことがない】私も、（住んでいる）マンションでそんなこと言ってみ。近所の人には正直にこうだと絶対言わない。口が裂けても言えない。

【出身地の話題にて】方言、イントネーションがね。あなたどこどこ県の人でしょ、ってすぐそう言われる。言葉尻が標準語から離れている、とか。言葉の端々でわかるみたい。悪いことはできないね。悪いことをしようと思わないけど。

【本人C：悪いこととはどういうこと？】悪いこととは、人を侮辱している言葉。

【ココへ来たくない日もある、との声で】あるね。私なんか、娘がそう言うよ。お母さん、そこに行くかどうかという利点があるの？と。（まわり、笑）利点とかとういうのより、自分の気持ちがしょうじきに、嘘隠しなく言えるところだから行くと言っている。それが正直な話。

### <ポストイットに書いたこと>

- 困っていること一人間関係、
- ・ 自分のことを何でもミエをはずしに言えるカフェはととてもありがたい。
- ・ 家族が介護の話し合いに賛成していない。

### **Bさん（女性、65～74歳）※夫も認知症**

#### 1. はじめに

（自己紹介）主人が認知症になって、もう9年になります。中東に旅行に行ったときに、変だなんて気づきまして、9年前にメモして帰ってきました。主人がおかしいと思い、帰ってきてすぐ、総合病院の物忘れ会にすぐ行きました。まだ、それほど進んではないけれど認知症ですと言われ、それからずっと物忘れ会で大学病院にお世話になっています。それで、私も最近、ちょっと忘れかけてきたかなと思い、まだはっきりはしてないんですけど、ここへ通っています。

【本人C：年齢には物忘れはつきものだからね】そんな状態で、でも、まだ私と二人で生活していますが、主人は本当にあまり進行しませんで、今でも、電車は怖いので乗ってはいけないことになっていますが、バスで近所の町には毎日、どこかしらに出かけて帰ってきますので、必ずわかるようにバッグに（本人がわかるものを）

いれておきます。私も気にしていたらきりがないので、主人を外に出しています。今はまだ一人で出かけています。

## 2. いま困っていること

### ・夫に関して

やはり主人を一人で置いて出たりするときは、とても心配になることがあります。そういう時に私が帰ってくるまで、預かってくださるとかは……。

【ここには一日いられる、の声に】心配ごとは、主人は非常にプライドが高い人でしたので、職業柄というか、こういうところに来てなじめないのではないかと。

【本人A・本人C：うちと一緒に。プライドが高い、との話で】認知症になり、そういうことが分からなくなっているわけなので、昔の自分の地位とかを……。

【本人C：地位は覚えている？】覚えているというか、そういうものはありました。ちょっとそこらへんは私も心配はしているんですけど……。

【本人C：男性は自分のいい時のことは覚えているが、いやなことは……、の声で】そうなんです。会社にいつも車の送迎があったら、というのもあり、そこらへんが。非常に穏やかな人で、大きな声も出しませんが、昔のことはやはり、当たり前前に会社で仕事して、そういう立場に立って、ということは消えないです、いつも。だから、こういう所で、しばらくみなさんと会話ができるのかな、と。

【本人C：難しいでしょうね】やはりそうでしょうかね。

【本人C：男性は結構多いが会社で部長さんとかと偉い人、こういうとこたまたま来ると……】主人はそういうタイプだと思います。

【本人C：男性は威張りますよ、お茶もってこい、とか】主人は普段は穏やかな人なんです。

【本人C：やはり職業柄？】いつになっても、職業を引きずっているんです。今日はなぜ迎えに来ないんだ、とか。

【デイサービスで心の声もれるのでは、の声に】これが（送迎車のこと）あなたの今度の車よ、と。

【本人C：男の人のほうがわがまま】女性は、集まりにすっとうまく入れるけれど、男性は自分の昔のプライドをもっているのです。

### ・自分に関して

夫は関西ですが、自分は地元なので、そういう意味では心強いです。みんな、なんとかしてくれそうな感じで。

## 3. こんな生活だったらいい

【ご主人がデイサービスには、なかなかプライドがあつてこられないか、の声に】はい。

【デイサービスじゃなくて、来られそうな所がどこかあったらいいなと思いますか】  
そうですね。

【仕事に誇りをもっていた別の方の話をききながら、認知症対応型ではなく、ご主人が行けそうなところがないか、と再度きかれて】そうですね。必ず毎日、1日1散歩をしていて、一日バスに乗って近所へ。3カ所に毎日道を変えて行くんですよ。

【バスで？】バスで。電車には一人で乗らないように、とっていますので。

【何をしに行くのですか？】それが、つまらない文房具を山のように買って来たり。

【同じ物を買ったり？】買ったことを忘れて、山のように買って来るとですよ。散歩に行った帰りに必ず。

【文房具が好きだった、事務仕事でしたか？】そうです。もう本当に山のようにあって。それが一番心配なんです。こういうノートとか、小さなもの。これもみんな主人が買って来て。

【本人A：メモ用紙ね】メモ用紙とか。そういう人です。

【それが奥様のストレス？】ストレスですね。なんでこんなに、と思ったりしますが、まあ、自分のお小遣いの範囲内だし、と思って我慢してるんですが。

【毎日事務用品を買って？】毎日買って来ますね。なにかしら買って来ます。

【本人C：そういうときは放りっぱなしにしているんですよ。そういう風に気にかけないで】

【本人A：やはり気になるよね】

【趣味は？】趣味はゴルフでした。

【本人A：では、ゴルフに行かせたら？】もう椎間板の手術をしたので。

【本人C：男性は仕事をやめるとおかしいんじゃないかな、ということがあって。手を挙げるようになったんですよ。口よりも手が先に出るんですよ】私は、そういうことは一度もないんですが。

【本人A：まだ序の口。そう思えば安心、はじめならば】おそろしい（笑）でも、もう9年ですから。

【困ったことに対して、こういうこととして楽しもうということとは？】主人がアルツハイマーになって思ったことは、ああ、私じゃなくてよかった。私なら面倒を見てあげられるわ、と。まず、先生がアルツハイマーですと言われたときに思ったのはそれでした。それはずっと続いています。私じゃなくてよかったなあ。

【本人A：それは誰もそう。私もそう】やはりそうですね。

【自分の楽しみごとは？】ずっとお茶をやっていたんですが、9年前の主人の（発症）で、途切れましてやめちゃいました。中部地方に転勤でいたことがあって、その時にお茶を始めて、一応、教えられるようになったんですね。医学部がある大学に私

の先生が行ってまして、私も一緒に行って教えたりもしました。ある病院にお医者さんになられてきて、続けたいというので私がしばらく行ってたことがあって。

【今は何も？】今はもう主人のことで。

【本人B：いっぱいだよ】私もちよっとアルツハイマーの傾向があるな、と。

【どんなことが気になりますか】どうかと言われると困るんですが、一応、大学病院の物忘れ会に行って、それで診察していただきました。やはり気になることがあります、年齢的にみんなそうなのか……。

【先ほどの話で、年相応のもの忘れのこと？】そうそう。でも、私はこの辺は地元なので、安心しております。

【そういうことが自分の中で安心になると】そうなんです。すべて自分の意思次第っていうのが本当すごい大変なプレッシャーで。

【近所の知り合いが安心、頼れる人？】そうですね。頼れる人もいます。電話一本したらすぐ駆けつけてくれるから。私の弟が地元に住んでるし、すごく恵まれてはいます。

【ご主人とケンカはしないんですか？】したことないです。

【女性をたたく男性の話題になり、本人Cからきかれて】私は一度も叩かれたことはないです。

【すごいといわれて】でも、悩みはあるんですよ。ヨーロッパに転勤になり、向こうで（息子が）大学に入って、結婚相手を見つけて。その方親御さんも素敵だったのですが。かえってきてすぐ近隣のマンションに住んでいて、それで私、今までそういう苦労とかなんにもなかったんです。すごいショックで。孫は今小学校四年生で、お嫁さんすごくしっかりしてる人で上手に育ててるんです。それでも、私の中では一番の心配事はそっちなんですね。主人のことは二の次なんです。どうしてもいいわけじゃないんですけど、私がいるから大丈夫だと思っていて。私もそういう苦労をしてきてなかったですから、突然、その孫の……。私にとっては主人より、そっちのほうが悩み。

【本人C：女の方は、子どもができると、旦那よりかわいくなるんだよね】でも、最近悟ってきました。孫は我が家だったら育ててくれると思って、授かったのではないか、とこの頃思います。

【そういうのいいですね】大事に育ててあげようとなりますね。

#### <最終まとめの前の休憩にて>

【ここでは正直になれる、主人のことも言える、との声に】それはありますね。私も親族以外に話したことないですね。

【本人A：口が裂けても絶対ご近所には言わない】私も言いませんね。

### <ポストイットに書いたこと>

- ・ 自分も自身のことや家族のことは、親戚にも言えない。ありのまま話せる場はありがたい。
- ・ 認知症と認めない—本人が、家族が（注：夫も認知症）
- ・ 主人を家において出かけることが心配です。

### Cさん（女性、75歳以上）

#### 1. はじめに

【ぜひご意見を、の声に】やあね。いつも言いたいこと言っているから。あんた、いじめているから（笑）

【本人A：そんなこと言わないで大事にしてやって】※このあと、別の方が話す。  
（自己紹介）5年来ています。もう長いです。一番長いです。実にとっても良いところで、楽しみにして来ています。

（職員：ここへは週3回きてくれて、洗い物やボランティアをしてくれています。）

#### 2. いま困っていること

なんにもないよ。（最近、頭が痛いとおっしゃってた、の声に）最近良くなりました。

【再度、困っていることがないか、ときかれて】ないないない。

【一人暮らしですよね、の声に】一人だから気楽で、こんなにいいものはないです。

【本人B：失礼ですが、認知症はおありですか？】そうですね。だいぶよくなったけど、やはり認知症なんでしょうねえ。ここは先生が診てくれるから。結構、物忘れとか多いですよ。

【最近、食欲がなくなったり、不安もありましたよね、の声に】そういうのはあります。

【本人B：失礼ですが、年齢は。】すごい人見知りです。もう80近いです。

【本人B：お若いですね】よく皆さん、そうおっしゃるけど、あまり・・・。

【本人B：協調性がありますね】私は、ヘルパー業界に長くいたんです。訪問介護をしていました。お年寄りはこういうものになる、と勉強したんです。それでこのようところでヘルパーをずっとやっていて、まさか自分が最後は（笑）。認知症といわれたんですよ、先生に。それでここに来るようになりました。都内の介護施設で、この人たちがやっている職業を私もやっていました。

【本人B：しっかりしておられて】だって、一番年上だよ。年にとって、また介護というのはね。一応ね、（ヘルパーの？）試験は受けたんです。でもすぐには、ならなかったけど、長い間ヘルパーをやりました。

【家族は、東京都外といわれて】男の子ふたりが遠くでね。

【不安になっていることは、といわれて】特にはないですね。いつも金銭的には、2

人の息子に言えればいいし。

【本人B：一人で生活できてすばらしい】ずっと一人だから、別に。

【ポストイットを手渡されて】申し訳ない。私は何を書いていいか特にありません。

【小さいことでもなんでも】小さいことも何にもないね、私。

【本人A：幸せじゃないですか】だって一人暮らしだもの。そうですね。何にも…  
…特になんだろうねえ、私。

【再・再度、生活において困っていることをきかれて】生活において困っていること  
とって、なんだろう。

【朝起きてから、とか】割と早起きで、うちの中きれいにするのが好きだし、どんど  
んやっちゃう。

【本人A：私と一緒にだ】特にやらなきゃというものはなし、お金がなくなってく  
るとさみしくなるぐらい（笑）。

【本人A：お金はねえ】そう、お金がなくなってくると、私ずいぶん使いすぎたか  
なとかね。そう思うぐらいであとは……一人が長いとあんまりないわね。

【最近物忘れで不安な感じはありますか？】自分で何かしまった（片づけた）りし  
ても、そのしまった先を忘れちゃう。

【同じだという声を経て、なにかそれについて書いたりしていますか？】最初はや  
るんだけど。

【置いたところを、の声に】忘れちゃう。ああした何かに入れるとダメね。それを  
忘れちゃう。

### 3. こんな生活だったらいい

こういう生活（だったらいい）というのは、なかなか。

【担当のヘルパーがいやといていたがなぜ、の質問に】仕事がなんにもできない  
し。

【自分でできてしまうから？】そうではないけど、あまりしゃべらない人だし。で  
もうちに来なきゃいけないんですよね、ヘルパーさんは。

【自分が忘れてできないことを・・・】補ってくれるんですよね。補うのはこちらが  
【むしろヘルパーのやることを】補わなきゃならないのでは。お料理を作っても買  
い物に行っても、メモをこうやって書いているし。だから、なんのためにあれ（ヘ  
ルパーがいるの）かしらと思って。やはり自分が長いことヘルパーをやっているか  
らね。

【近所や身内の人といろいろ話ができている人の話から】私は一人だから、。。

【なかなかできなかった、と】できなかったって言ったらそうだけど。もう、する

気もないしね。テレビでごく最近やってましたけど、話しあうとかはいいんですってね、年取ってお互いに話す。それで良くなるんですね。

### <最終まとめの前の休憩にて>

【ここには長くかかわっていて、ここへ来るとどうか、と言われ】自分の家、別宅みたい。私（の家は）すぐそばだから。ここが近いから休めないんです。休むと家に来るから、引張って行かれちゃうのよー。よく嫌なときってあるじゃない、なんか今日はなんとなく行きたくないなーって。

### <ポストイットに書いたこと>

- ・ ここには一番長くかかわっている。別宅みたい。

### Dさん（男性、65～74歳）

#### 1. はじめに

【きっかけは？】娘から病院に行くように、と言われた。

【娘さんがそういったきっかけとして思い当たることは？】娘にすると私が今言ったゼロから三十までのやつ（長谷川式スケールをさしていると思われる）で、二十五以上は正常だけど二十三なんだと、その数字を言われたのが近くの病院。

【特にきっかけははっきりしない？】だからその数字しか。

【うんうん。でもその数字は、病院に行ってからですよ？】うん。いわゆるそれはこっちのは数値が二十五、二十五のやつが二十三だと、だからいわゆるこういう病気なんですよと、言われて自分でしぶしぶ承諾しているというか、頭やられても……。

【それをしぶしぶ自覚しているという感じ？】そうそう。そんなにね。今、私無職ですけど家にいたり、どこかで友だちと一緒に……。ど忘れした部分もありますよ、そのど忘れしてるのが、この認知症だなと思ってるんですよ。

【相槌に対し】そのことでそんなにしょっちゅうど忘れする機会は……うん。ここももう何回も来てますけど……。

【ありがとうございました】いやいや、こんなにこう……なんていうかな……ある一定の部分で質問される……。

【そうそう、今回初めて。本事業について丁寧に説明し、今日しつこく聞いていることをお詫び】いえいえ、私はこのことで……なんていうの……認知症が頭に引っ付いてるんですよ。いろいろそれに関するもので、自分自身がそんな病気じゃねえよって思うのと、あっ、なるほどなあと思われるのを自分自身で経験してるんで、まあ、そう言われてもしょうがないなって言う風な二つなんです。ちょうど崖っぷちで、自分で認めんのか、認めなきやいけない部分もある、いや、まだそうじゃねえよって、こう……。

【揺れ動いているということですね】(少し間) ちょっと難しいと思う、自分自身で……。

【揺れ動いていて、認知症のこを受け入れることが難しいこともある、ということ？】去年の11月頃、小学校一年生の孫がいるんだけど、その子とその親も含めて、認知症の頭のゲームをやっていて、それを私がもらってやっている。

【どうですか？】いや、どうですかって言われて……。

【プレゼントされて、どうですか？】よくなったなって思う部分もあるんだよ。

【どんなゲームですか？】カードで、2分30秒とか2分ぐらいでいくつ覚えられるか、やるんですよ。で、やってんだけど、多い時で五つか六つ……ダメなときって、一つ。そのあれなんですよ。それで毎日やってるとそのやつが、その何て言うんだろう……三つ方法があるんですよ。それで三つで何点っていう、それをやるとやっぱ自分自身違ってきてるなあーと思って……。

【頭の訓練になっていると感じる？】回復してるというより進めないでいってるかなと……。

【なるほど】三十あるいろんな問題っていうか答えがあるわけなんです。それを頭で覚えるのは少なくとも六つか五つなんです。で、私がやってるなかで五つ六つ集まるのが一番最高なんです。それでやっていて調子いいときにはそれができるし、いくらやってもダメなときもあるし。

【お孫さんとご一緒？それとも一人で？】そう、一人で。孫は別の所に住んでいます。

【ときどき会いますか？】ええ。それでその機械(ゲーム)と、お見舞いもおいていってくれて、それをやっているんです。

【毎日一人でやっているのはすごい。始めてどのくらい？】11月からだから。11月の末ごろかなあ。

【3カ月くらい続いているということ？】1月、2月は毎日やるように、11月、12月は一週間に1回ぐらいとか、そんなことでやってたんです。よーしと思って12月に。全部記録があるんですよ。だからそれ見て今やっているんだけど、ど忘れの部分もあります。

【だいたい50%ですね。悪いときは？】そういわれると記憶力の低下が。

【低下なのか、それか例えば？】それは自分自身でもわかりません。

【例えば体調が悪いとか】いや、やる時にはだいたい自分でやる、この時間だからやろうとか思ってやってるんだけど、そんなに意気込みは変わらないです。だけど自分の情緒のほうには入ってこない。数字を覚えるにしても何回もやってて十個は覚えるんだよ、だけど、実際によーいどんで問題が出て一番目は二番目はっていう形で答えるんだよ、三つ答えてダメ、五つ答えてダメ、へたすると一つか二つでもう頭の中ボロボロ、溶けていく。なんだろうなー。

【なんだろうね。六割できるときと、一個しかできないときの差は大きい】記憶力

が生きるときと何言ってんだかわかんないなあっていう部分がありますよ。

【なにをやっているかわからず、その理由は自分でもよくわからない？】わからない。だからそっちのほうに押しつけちゃう。

【そうか、そういうときに認知症だから、という理由で納得する？】そうそう。

(しばらくの間) 今日初めて、実際に自分が体験してる話をしてきて、今まではそんなことはあんまりなかった、ほとんどね。だからあんまりいやーと思って今日も来たんですよ。一人で大丈夫だろう、いろんな、私自身が思ってることは言えるけども、女房にしても娘にしてもね、自分たちっていうと変だけど、その子たちの私にたいする人たちのもあるじゃないですか？

【そのとおり。ただ、家族の話はこれまでかなり出てきた。だけど、認知症の一手前や、まさしく本人の話はなかなか出てこない。それで、おいやでなければ、困っていることやこうしたら生活しやすい、ということをお話しいただこうとしている】女房もやはり私のそばにいてカリカリすることがあるんですよ、いわゆる夫婦で言いやすいということもあるんでしょう、彼女にも。だから黙って聞いてればいいんだけど、そんなこと俺だってわかってんだからそんなべらべら言うことないんだよって言って、どうしてもケンカになっちゃうんです。そうすると、女房が返してきますよ、そうすると私が言ってもケンカになっちゃうから私が口つぐんちゃう。

【どちらかがその役割を引き受けるしかないですよ】私が正しいとか女房が正しいとかじゃなくて、そんなことで言い合いをしたくないでしょう。ただそこいらは何を言われても全部人のせいにして、なおさら頭にきて言ってくるんですよ。まあ、言いたいことはわかるけど、俺も精一杯やってるんだよって、向こうも引いてくれればいけどなあ、なかなかね……人間だと思ふこれが。

【健康でも夫婦喧嘩はあるし、そういうことですね。逆に助けられていることはある？】ありますね。

【それはどんなこと？】私がなにか言おうと思うけど、その言葉が出てこないときにちょっとこれっ？ これって言ってくれる、ああー、そうそうとか言う。

【長い付き合いだから助かりますよね】それがやさしさであるんだけど、やっぱり家族もイライラするんでしょうね、もう、まったくわかんないというようなこともあるんですよ。どうしても夫婦、こんなこと言っちゃいけないんだけど、と自分でわかっていながら言いたくもなっちゃう。

【逆にご自分が奥さんを助けていると感じることは？ケンカしたときに自分が引くこと？】でも、あからさまになってしまうとね。向こうも言ってるけど、返事をしないとかそれについてはこうこうだよって言うのも一つの方法だと思うんですよ。自分のいいわけじゃないけど、だけどこっちはイライラしてるって言いたくなっ

ちゃう。そこいらは無理だと思っているから……。

【今日こういう話をしてどうか？負担にならないといいけど、たまにはいいですか？】いやいや、スーッとしている。

【こんな話ができるところで、やはりないですよね？】うーん。

【ありますか？】いや、ないね。

【こういうところがあつたらいいなと思う？例えば？】ちょっと恥ずかしいな。

【毎日はいやだと思うけど、他人に話す機会はあつたほうがいい？ないほうがいい？例えば1年に1回くらいなら。良い？】うーん（少し考える）気安くしゃべれる人とも違うでしょうし、あなたみたいに前にこういう話をしましたねとか、こうひき出してるような話をしてもらおうと、こちらが気がぐっと楽になっちゃうんですよ。こういう風に言ってもいいなあっていう話ができるんですけど、やっぱり初対面の人間とか、なかなかそういうこと言っても……そこまで言えるのかなあっていう部分があります。

#### <ポストイットに書いたこと>

- ・ 記憶力がいいときと、何やっているか自分でもわからないときもあり、その理由はわからない。認知症だから、と納得する。
- ・ 夫からみて、妻はカリカリしていることはあるように感じる。夫婦だからよけいに。
- ・ 妻に助けられているなあと思うことは？→何か自分がことば出てこないとき、フォローしてくれる。
- ・ 今は自宅にいて、困りごとには感じないが、ど忘れすることが認知症かなと思うことある。
- ・ 困りごとを具体的に思い出せず、他人にいうことができない。
- ・ 自分のことを話すのは恥ずかしい。でも自分のことをわかってくれる人に話をきいてもらえるのはいい。
- ・ 子供の名前の漢字が思い出せないことがある。
- ・ 自分が認知症ということは常に頭にある。否定するときと、自覚するときがある。揺れ動いている、自分の中で。
- ・ 自分のことを話せてすっきりした。

### (3) 町田地域の結果

#### ① 結果集約

##### その1：参加者が話したこと

希望	<p>○どのように過ごしたいか [働き続けたい…]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 長年勤めてきた会社の仕事の中には、認知症になっても出来ることと、出来ないことがある。それを見極めて働き続けることが出来るよう、まずは企業が変わらないといけない。</li> <li>・ 企業では安全に対する意識がとても高いが、高い給与を望んでいるわけではないので、働ける場所は必ずある。その場所を確保することが大事。65歳までは働く権利がある。長谷川式などの検査だけで判断されたらかなわない。社会とつながりたい。</li> </ul> <p>[残された時間を味わう感じで…]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 私の場合は、「残された時間を味わう」という感じで過ごしたい。競争とか、つまらないことは考えず、自分のペースで、楽しいことを味わって生きていきたい。</li> <li>・ 最初から「治らない」と言われるので、それなら「そういうふうに生きていこうか」という気持ちもあるあし、「何かやってやろう」という気持ちもある。</li> <li>・ 働いても、働かなくても、それほど差があるわけではない。味わって生きる。その間、楽しくやっていくことが出来れば悔いはない。</li> <li>・ こうした集いに参加できることがものすごくありがたい。</li> </ul> <p>&lt;パートナー総括&gt; 私自身はもっと「〇〇へ行きたい」とか「〇〇をしてみたい」等の希望が出るものと予想していたが、遠い将来を話された方はいなかった。皆さんが、近い将来のことや場の継続を願っていたりしていたことが新たな発見だった。</p>
生活の困難	<p>○道に迷ったとき</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 道に迷ったときには、自宅の電話番号は覚えているので、家に電話を入れて、周りの景色を説明して帰り方を教えてもらう。</li> <li>・ 道に迷ったときには、コンビニを見つけて帰り道を教えてもらう。コンビニでは親切に対応してもらえる。スムーズに帰れるときと、そうでないときがあって、特に暗くなると迷うことが多い。コンビニで教えてもらっても、さらに迷って分からなくなる時にはパニックを起こす。やっと帰り着くことが出来ても、家族から煩く言われて、大声をあげたくなることもある。</li> <li>・ 同じ駅を使っている、平日と休日では、人の流れや雰囲気は全く違う。うっかりその流れについていってしまうと、自宅の近くで迷ってしまう。</li> <li>・ GPSについては管理的といった意見もあるが、隠すような行動がない者にとっては便利な道具。GPSに助けられたこともたくさんある。</li> </ul> <p>○携帯電話やPCのパスワード等について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 携帯の電池が切れていることに気づかず、家族に怒られることがある。画面を見れば、電池切れが分かるような工夫が欲しい。</li> <li>・ 現役時代から携帯を使っていると、残量チェックが身について生活習慣になっている。</li> <li>・ 携帯は、頭の訓練のつもりで使っている。</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 会社のPC、銀行のATMなど、いくつものパスワードを覚えていられずに困ることがある。そのパスワードを、時々変更するようと言われるので本当に困ってしまう。</li> <li>・ ATMなどは機種によって使い方が違う。最近では機械の前で戸惑っていると、すぐに職員が声をかけてくれるので助かるが、暗証番号を忘れてしまったらどうにもならない。今は、静脈認証などの新しい技術も出てきている。総合商社の力に期待したい。</li> </ul> <p>○電車での外出</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 電車に乗ろうとして改札を通る時、パスモ等のカードをかざす事を忘れてしまう。</li> <li>・ 通勤のときは何度か乗り換える必要がある。路線が違うので、定期券が複数枚あるのだが、上手に使いこなせない。</li> <li>・ 混雑している時間帯に改札等でまごまごしていると、周囲から冷たい眼でみられる。</li> </ul> <p>○記憶力の低下</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 思い出せないことが多くなり医者相談したら、認知症だとわかった。記憶力の低下はいきなりではなく徐々にくる。ところどころ穴あき状態になってくる。記憶力が落ちてきた当初は、とにかくメモに書き留めるようにしていた。講演会や集会などで重要なことが書ききれないときには、レコーダーを使っていた。</li> <li>・ 今は、それなりに別のステージに入ってきているので、記憶力の低下は当たり前になっている。だから、ムキになったりはせずに、一日一日、適当に手当をしながらなんとか過ごしている。</li> </ul> <p>○当事者が考える「良い支援」について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 良かれと思ってしたことが、相手に拒否されてしまうようなこともある。電車の中で席を譲っても断られてしまう時と同じ。何が「良い支援」なのかは難しい。</li> <li>・ オレンジバンドを持っている人も少なく、認知症の人への理解はまだ一般的にはなっていない。日本人はみんなやさしくて親切と言われるが、海外のように「May I help you」が自然に出てこない。文化の違いか。</li> <li>・ 当事者に対して、まだまだ心の開き方が十分ではないように感じており、自分からは積極的に(認知症であるということ)オープンにしたいと思わない。フランクに、気軽に言えるような社会になればいいと思う。</li> </ul> <p>&lt;パートナー総括&gt; 予想通りのことと、予想外のことがあった。予想外のことは、ATMの暗証番号。「忘れてしまった場合はどうする？」との問い掛けに対して、「妻の誕生日は忘れるけれど、孫の誕生日は忘れない」という回答。私自身の中では掌認証等が普及すれば、困難な場面が少し解消するかもしれないと勝手に思っていた。</p>
医療や介護、地域の支援について	<p>○医師の対応について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 膝の痛みがひどくて接骨院に行ったときのこと。服薬している薬(アリセプト)の話から自分が認知症だと分かったと、膝の痛みは気のせい(疑似)で「痛く感じるだけ」と言ってレントゲンも撮ってくれなかった。痛みを我慢しているうちに、症状はどんどん悪化した。脳神経外科でなくても認知症の患者はくるはずだ。医者なら最低限の知識は持っていて欲しい。</li> <li>・ 以前から通っていた病院で「もの忘れ」の相談をしたところ、自宅から通いやすい専門医を紹介してもらえた。その病院では、よく話を聞いてくれ、的確な指示を出してくれるのでありがたい。</li> </ul>

	<p>・ あしうようなことは一切なく、適切な助言がありがたい。悪い先生にあたってしまうと腹がたつことも多いと思う。</p> <p>&lt;パートナー総括&gt;上記の医師の対応を聞いて、驚きと残念な気持ちになった。そして良い支援につながらない限りは、空白の期間が続くのだと改めて実感した。</p>
--	--

### その2：当日の進行で配慮・工夫したこと

本人一人ひとりが率直に語れるために	いつもの雰囲気ができる限り出せるよう、昼食の準備から参加者に関わっていただいた。途中で昼食を皆で食べることで、更なる自然体で過ごせるよう考えた。そして話題を何度も脱線(雑談)することで、何でも話せる雰囲気をつくった。
本人同士が体験・意見をやりとりできるために	総合司会を参加者に担ってもらい、話をどんどん振ってもらいつつ、自身も話せるようにサブ司会者である自分が総合司会者へ振っていくパターンをつくった。本人同士で話が続きよう、大事なキーワードが出た場合はサブ司会者がミラーリングをし、他参加者へ振るようにした。
準備や進行について	良かった点：参加者皆で昼食の準備から始められたこと。 要改善点：地域の住民が参加されなかったこと。

### その3：本人ミーティングを円滑に行うために必要なこと・課題

本人一人ひとりが語りたいことを話すには何が必要か	信頼と関係性。サブ司会者の技術。パートナーの存在。
--------------------------	---------------------------

### その4：参加した作業部会委員が気づいたこと

#### －「その2：当日の進行で配慮・工夫したこと」について

本人一人ひとりが率直に語れるために	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ミーティングを始める前の雰囲気づくりを重視。参加者が集まってきたら、まず、昼食の豚汁づくりを開始。普段と変わらない環境の中で、皆がリラックスして席につける配慮があった。</li> <li>・ サポーターが冗談を交えながらミーティングを開始。司会は、認知症の人本人が行い、ミーティングの主体はあくまでも本人であることを印象づけていた。</li> <li>・ 最初から議題には入らず、自己紹介を一巡する形でスタート。話しやすい雰囲気づくりから始めたことで、その後の緊張感を和らげた。</li> <li>・ 司会者は、テーマごとの進行をスムーズにこなしていたが、意見が出にくい場面になると、サポーターが過去の事例や本人の体験を思い出しながら言葉を投げかけ、個別の人の意見や思いを引き出していた。</li> <li>・ 話がなかなか進展しないような場面でも急かすことなくじっくりと話を聞く雰囲気があった。ただし、話の内容が逸れたまま戻らない時は、司会者なり、サポーターが軌道修正を行った。</li> <li>・ 困りごとが語られているときにも、参加者やサポーターはその話に共感できるため、自然に笑いが起きていた。</li> <li>・ 「働くこと」や「医師との関係」などに関することも、参加者が置かれている状況はそれぞれに異なり、考え方も一律ではなかった。しかし、今回の参加者は日頃の活動を通して信頼関係がつけられており、「それぞれの人は尊重されている」ということが共通認識となっていたため、周囲の意見に流されることなく、自分自身の率直な意見として話をしていった。</li> </ul>
-------------------	--

本人同士の体験・意見のやりとりへ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ サポーターは黒子に徹し、本人同士の会話を繋ぐ役割を担っていた。参加者の発言を受けて、「〇〇さんも、前にこんなことがありましたね」と他の参加者に水を向けたり、「あのとき、どう感じていたのですか」などと本人の思いを引き出していた。</li> </ul>
準備や進行について	<p>【良かった点】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 普段から通っている活動拠点(デイサービス事業所)をミーティングの会場としたため、参加者はリラックスできる雰囲気の中で過ごすことが出来ていた。</li> <li>・ 当日は、「昼食の準備」→「趣旨説明と自己紹介」→「昼食」→「ミーティング」という流れで実施。当事者に負担のかからないゆったりとした時間配分だったこと、ミーティングだけでなく懇親会を含めてのイベントとして開催したことで、参加者の本音が出しやすい場となっていた。</li> <li>・ 昼食に出された豚汁や弁当等は、予算の中で、場の雰囲気を盛り上げりために吟味されたものだった。美味しい食べ物を囲むだけで、自然な笑顔や会話が増えていたように思う。</li> <li>・ 参加者の中には、家族(配偶者)が同伴していた方もおられたが、ミーティングの時間になると本人とは少し離れた場所に席を移された。本人ミーティングの趣旨を尊重し、サポート役に回ったと考えられる。ミーティングに関わる人たちに、開催の趣旨を事前周知することは重要。</li> </ul>

－ 「その3：本人ミーティングを円滑に行うために必要なこと・課題」 について

本人一人ひとりが語りたいことを話すには何が必要か	<p>○場の設定</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 参加者がリラックスして話ができる環境や雰囲気づくりへの配慮は不可欠。馴染みのない場所に集まってもらうより、日常を過ごしている空間や人間関係を最大限に活用する工夫が必要ではないか。</li> <li>・ 今回のミーティングが円滑に出来たのは、日頃から参加者同士の関係性があったこと、参加者の日常をサポートが良く理解していたこと等の背景がある。</li> </ul> <p>○進行役・サポーター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 当事者主体のミーティングであることを印象付けるためには、今回のように認知症の人自身が司会を務めることも重要なアプローチと考えられる。一方で、司会者にはミーティングの趣旨をわかりやすく説明したり、全体を見渡しながら参加者の声を拾っていく力量が求められることから、本人に拘ることなく、その場の状況に応じて、柔軟に決めていく必要があるかもしれない。</li> <li>・ 本人が司会を担う場合は、それをサポートする体制を考慮しておくことが重要。今回のミーティングでは、サポーターが、①本人の思いを引き出すような言葉を投げかける、②ディスカッションが途切れないように、参加者同士の意見を繋ぐ、③話の内容を見失わないように、挙げられた意見を要約して繰り返す、確認する、④挙げられた意見や体験に共感したり、異なる意見や体験がないかを確認したりする、などの役割を果たしていた。</li> <li>・ ミーティングにおけるサポーターの役割、助言の仕方などについては、予めサポーター間の共通認識を図っておく必要があるのではないか。</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 本人ミーティングを開催したからといって、必ずしもそこに本音が出てくるとは限らない。日ごろから思っていることをうまく伝えられなかったり、思い出せなかったりすることも起こりうるため、本人ミーティングは継続的に実施していくことが重要。</li> <li>・ 継続的に開催することで、本人の言葉の真意が見えてきたり、曖昧だった希望や要望が明確になってきたりするのではないか。今回のBLGにおける本人ミーティングも、今後の活動の‘きっかけ’として位置づけられていた。</li> </ul>

## ② 参加者別の発言（町田地域）

### Aさん（男性、64歳以下）

#### 1. これまでについて

【パートナー補足：東スポが好き、とか】ああ、それで。  
明るいところがいいところ。

【最近、沖縄に行ったことについて】ちゃんと観光やってきました。【食べ物は何？】  
ゴーヤとか、豚も。ヤギは、、パス。

#### 2. 日々の暮らしで困ったこと・困っていることについて

【サブ進行役補足／道に迷うことについて討論するためのフリとして：一人で出かけるとき、今首からかけているスイカ、今慣れたけど当時は慣れなかった、このスイカで、自動改札がうまく通れなかった。切符生活だったから、ピッとやるのがどうしても抜けてしまう。そうすると自動改札にブロックされてしまったことがあった。自動改札がもうすこし優しかったら通れるのでは。】

【サブ進行役：忘れっぽくなったという話がでていますが、最近どうか？】やはり、そうですね。あれっていうのは、時々。もっとあるかもしれない。  
そこで、自分で考えたのが、さっき言った、コンビニ。やっていたと思ったら、やってなかったというのはあった。そうするとパニックになるんだよね。分かんねー、って。あっち行ったりこっち行ったり、と。

【進行役：それはしないほうがいいですよ。それをやっちゃうと】そんなの知らなかったからね。たぶん、こっちに行きやあいいんだろうなあ、なんて言いながら、何とか帰ってきた。おふくろも、どこ行ったのって。それでうっせー、って。

【進行役：そこで、うるせーと言ったらいけない】こっちはもっとすごい（ことになっていた？）このやろー、っと。かわいくないと思われている。

【コンビニの店員は親、きいたとき親切に教えてくれる？→回答がまとまらず、再度確認。お店を見つけることができたときは結構スムーズに聞き出せる？】そうですね。ちょっと外れると、やはり戻ってきてしまう。【そこから場所が移動するとわからなくなる？】そうそうそう。ずーっと行っていい感じで行って、そこでちょこっとまた違うところに行っちゃうと、今度はもっと酷くなっちゃうね。本当にする行けるときとそうでないときと（がある）。ああ、ここはよく行ってるから、ということがあります。とにかく暗くなるとダメですよ。

【サブ進行役補足：居場所を家族が確認、の話題にて。ある日、朝自転車に乗ろうとしたら、自転車が壊れていて、部品を買いにドンキホーテまで、誰にも言わずに

歩いていったことがあった。それで家に訪ねて来た娘さんが、あれ、お父さんどこ行ったの?となったことがあった】携帯を持って出かけたから。

【サブ進行役補足：携帯の電池が切れていたの、トラブルでもめた】見つかって、さんざん怒られました。

【携帯の操作で困っていることはないか?】全然。

【サブ進行役：暗証番号をどうしているか?】もっていない。覚えていない。

【カード類は、機械によって操作方法が違う、という話題について】娘に聞いてもらわないと困っちゃうかもしれないが、(病院にいった)血液をとってもらって、先生が来なかったことがあった。そのまんまにされ、まあ、こういうところなんだろうな。それで、もういいやって、帰ってきちゃいました。そういうこともありました。

【複数からの補足：病院で受診できなかったことがあったとのこと。機械操作の関係だったかは不明】

### 3. 良い支援、悪い支援について

※特に発言なし

### 4. どんな社会だったらいいか

【サブ進行役：当事者からみて、こういう社会であってほしい、こんなことをしてみたいをひと言ずつ】今後こうして行け、と言われてもね。最初から、治らないんだよって言われてるからね。だからそういうふう生きていけばいいんじゃないかなと思うこともあるし、何かやってやろうかなっていうのもあるし。まあ、揺れているようですね。何かやってやろうと思うんですけどね、それが何かは分からない、なかなかね。

【サブ進行役：サザンのライブに行ってみようと思ってるみたいですね】そう。桑田。

【サブ進行役：何かやってやろうかなという気持ちと、まあ治らないといわれて受け入れていくと、正直なところ揺れ動いている】うん、正直なところ、そうですね。

## Bさん (男性、64歳以下)

### 1. これまでについて

B L Gに何って2年半くらい。ちょっと分かんなくなりましたが。今は、こちらに週1回、土曜日に通って、皆さんと楽しくやっています。元々出身は北海道。集団就職じゃないですが高校卒業して会社に就職し、去年か、その前かな、退職して、今は嘱託として勤めています。まだ何とか電車に一人で乗れますので、建設工事会社ですので、現場のほうへ勤めて、昔のように責任者とかなんかはできませんから、

監視業務って言いまして、ただ、立ってる……。そういうのを率先してやりまして、週3日だけ短時間で金曜日は1日行っています。土曜日はこちらへお世話になって、月曜日は地元のスポーツ系のリハビリというか施設へ行っています。週3日仕事して、週3日リハビリをして、1日だけサンデーモーニングを見て、昼酒飲んで早く寝ちゃうと。そういう生活を繰り返しています。

【サブ進行役補足：日曜はお決まりの報道番組とバラエティ番組をみている】一番楽しいですね。ノンフィクションもおもしろいし。

夜もなるべくスポーツクラブに行き、金曜はカラオケの教室に行き。

【サブ進行役補足：うちの息子にね、カラオケ負けちゃったんです。点数で負けちゃったんです。95点ぐらい。】「ぼくドラえもん」に負けてね。99点でダメ。

営業もやっていた。建設会社だから、よく営業所とか行って酒を飲んでいました。

【進行役：どちらの会社か？】あまり有名じゃなくて。配電線で電柱登っている人たちをとりしきっていた。

いずれにしても、そういう形で、何とかまだ囑託で繋がっていますので。できる限り今の位置は65歳まで何とかしぶとくしがみついています。まあ、少しうちに入れて、と思っています。

## 2. 日々の暮らしで困ったこと・困っていることについて

【サブ進行役補足：外出するときに困ったことは？乗り換えが多くて、一つのスイカではダメだったことがありましたよね？】羽田空港の仕事をやったとき、(スイカを)二つ持っていた。全部を通して買うことができなかった。本当は一つの定期がよかったが、交通費がうまく精算できないとかで2枚にした。ところが2枚使うと使い切れない部分があった、乗り換えのとき。2枚にすれるのもすぐ買えるけど、1枚だったらもっと楽だった。路線が違えば、その間に歩く部分があると、ダメだった。そういうことは今は解消されたかもしれないが。(使い分けしなければいけない) わかっていたらできるけど、ちょっと戸惑ったりする

【スイカの使い方を間違えてしまって、改札口が】パシャーンと閉まってしまうと、(改札を)一つ潰したかーと。そういう乗り換えで、何か(わかりやすい)システムがあれば。我々のような人がいるのだし。自分もいつかは。今はまだいいですが。

一番困ったというより、頭にきたのがお医者さん。約3年前、この診断を受けたあと、酔っ払って転んで、接骨院だったか、整形外科に行った。そのとき、(服用している)薬を書いたのだけど、あのときアリセプトかメモリーかどちらかを飲んでいました。この薬のことをきかれ、実は若年の認知症なんですと言ったら「じゃあその痛いのはね、そういうふうを感じるだけで疑似だ」と言われた。整形外科ってそんなもんかなと思ってがっかりして、それでそのまま2、3ヶ月我慢した。実は骨折じ

やなく、ヒビが割れていた。膝が痛いときにも、転んだかよくわからなかったが、年とともに軟骨が変わってきたときがあって、そういうふうに言われて、でも我慢できないので違う（脳神経外科）病院に行ったら、その先生はちゃんといろいろと話も聞いてくれて、レベルも見て、これはそういうところが悪いんだから、と。（服用している）薬も先生に見せる訳で、ちゃんと説明をして、こういうふうに言われた。とんでもない話だと言われたが、もう遅いよね。その間、やはり進んじやっていて、傷口がうまく（つかない）。それから走ることが段々（つらくなった）。今は大丈夫だけど。それが実態ですね。そういう脳神経外科ばかり行ける訳じゃないから。病院を選ぶ、ということは、ちょっとそんなことは分からない。一般の人だって分からないと思います。

【進行役：患者の側が自分で考えて選択しろと言われても、とんでもない話】お医者さんと名が付けば少なくともそういう、いろいろな事情の（専門以外の）ことでも分かるだろうし、そういうので知識を（もってほしい）。そういう患者が来る（ことをわかってほしい）。関係ないと思ってるのが実態だと思います。「無神経内科」とかそういうところばかりで。

【進行役：自分の専門分野に固執しすぎ？】痛いと言っているのにレントゲンも撮ってくれないでね。痛いから来ているのに。

【良い先生とは、的確な指示では、の話題にて】運動を勧めてくれたのは、中部地方にいたときにお世話になった先生だった。あの方は本当に親切で、いろいろちゃんと説明してくれて。運動も激しくなかったらずっとやっていいと言っていた。それで症状を見極めてくれて、適切に、運動とかそういうのを具体的に言ってくれた。適当にあしらうようなことはなかった。我々のこの病気は、まあ変な話ですが、専門外のところ行くとあしらわれちゃう。それが日本の変な話、変なというか、医療の問題じゃないですか。共通した問題。我々だって内科にもいく。病気にもなったりする。認知症の人間だけがたらい回しにされたら困っちゃう。だから、そういう基礎知識だけは学んでもらうのが医者だと思う。

【サブ進行役：今勤務しているが、入社するまでになにか困ったことがあって、GPSがあることについては？】私の携帯にもついている。（笑）ただ私は、囑託でも、会社のGPS付きの携帯を渡されていた、社員には。でもこの病気になって、それが怖いからもう返しました。なくすと社員の情報がみんな出ちゃう。会社の情報も。メールがみんなに来るから。そうすると大変なので返しました。管理職から外れたからいらぬ。それからはもう自由。

家の携帯だけはGPSあり。孫と同じ。でも、妻はたしかパソコンが使えないはずだから。案外使えたりして、。【娘さんは？】娘は使える。パソコン使いです。娘にパ

ソコンを貸すと、海外旅行を調べたり、いろいろ私のこともやっていて、怒ってたんだけど。それはあるね。何やっているか分かんないね。

【携帯の操作で困っていることはないか？】私はそもそも携帯嫌いだから、携帯自体が嫌い。カラオケを歌っていると、今日も遅いなんてかかってくるから。いつもよりか遅いというと、大体カラオケやってるとき。私は、訓練のためにやっているんです。けして、この歌が好きだとかそんな気持ちはないんだけど、「あ、時間が過ぎてる」と慌てて帰る。(何の訓練?) 頭の訓練。声の訓練。

【携帯電話について】電池の残量は表示するようになっているから(大丈夫)。でも、今は会社から解放されたからよかった。携帯がなければ出ない、というくらい。何でも今はメールで来るが、会社のパソコンを立ち上げるときに、暗証番号がいっぱいある。それで、暗証番号をパソコンに貼ると怒られる。我々は覚えてないから、変えろとすぐわからなくなる。でも定期的に変えられてしまう。

【セキュリティの暗証番号について】メモはダメってね。それはあれだけど。暗証番号は、カード全部同じでも、どっかで一枚落としても、その番号さえあればいいんだよ。孫の誕生日とかね。自分の誕生日はダメ。4桁ぐらいだから。孫の誕生日なんかだと覚えているよね。そういうのは忘れないんだよ。お母ちゃん(の誕生日)はダメだ。(笑)

【病院の受診システムの機械化と、操作方法のむずかしさについての話題】聞けば答えてくれれば。そういうものがあれば。もうちょっと待ちなさいと、おしかりを受けてもいいから。それくらい、人が喋ってくれればね。

【金融機関ではATM操作を助けてくれる行員がいるが、暗証番号がわからないと無理。最近では、手のひら認証もある、との話題から】工場関係では、ある。私の行っていた、前の現場、原発がそうだった。

【暗証番号を忘れても、手のひら認証のように自分以外の人がお金をおろせない、というシステムがあれば、の声に】そのソフトを導入するには、画面の精度が良くないとね。

【システムを作ってほしいけど、安くしないと、の声から、景気の悪さ、昨日の株の下落の話になり】株、真っ黒でしたよね。参っちゃったね。

### 3. 良い支援、悪い支援について

【サブ進行役：進行役の振りから、支援することに対して、逆に遠慮することが過剰になっている風潮の声が出たが、例えば、電車の優先席に座っていて、初老の方

が目の前に立ち、席を譲ったら、まだそんなトシではないと断れられる、というケースをどう考えるか】そういうときは戸惑ってしまうよね。

自分が認知症だから、行くことが分からないから聞こう、といってもなかなか聞けないよね。相手がどういう人かも分からないし。まあ、オレンジリングがあるけど、ほとんど見ないよね。なかなか一般的にはなっていないし。自ら手を上げて、実は私は・・・と常にカードを持ってそれぐらいになればいいけど、なかなか。会社の社内でも、他の人には知られたくないし。同じマンションだって。まあ、我々が変わらなきゃいけないのかもしれないんだけど。でも、世間がまだ、そういう面の認識がないのに、なかなか手は上げられないよね。日々、公共機関でもそういうのがあるんじゃないですか。電車なんてその最たるものですから。席譲る人さえね、気を使わなきゃいけないんだから。どんな人がいるか分からないからね。

【新幹線でも指定席はいいけど、自由席はちょっと、との話から】いきなりガソリンかぶっちゃったらね。そんな時代だから。(なにかあると)あとをつけられるもんね。【どういう人がいるかわからない、の声に】自分自身もそうだけど、社会もそういうふうな方向に進んでかないと。当人にはなおさら(手を)上げられないですよ。

#### 4. どんな社会だったらいいか

【サブ進行役：ラジオCMで某メーカーが「誰もが安心して暮らせるまちづくりをめざしています」ときいたことから】北欧がそうだって言うでしょ。認知症の人もどんどん世間に出て、それを周りも分かって、そういう社会を受け入れてますね。人口少ないからね。

【サブ進行役：当事者からみて、こういう社会であってほしい、こんなことをしてみたいをひと言ずつ】自分から認知症だからこうしてくれ、ああしてくれということとはなかなか言えないですよ。会社の場合はちゃんと労務があって、そこに届かないと、障害者手帳をもらう関係もありますから。だから分かっても一部の人は当然職場の方ですね。私は建設業で経営にかかわっているので、安全に関わるのが非常に大きいわけ。その中で、(認知症だと診断されたので?)あの人の間違った指示をしたらダメだから、と結局そういう仕事には就けなかった。でも、昔のことは覚えている。職業によっては、こういうことやっちゃ危ないねってのもある。だから、今まで自分たちのやっていた仕事の中でも、できることとできないこと、そういう線引きをしっかりと、社会が受け入れるようなのが必要では。私は、企業にもある程度、労働安全衛生法というか、企業にも責任持たせるような政府の施策というか、必要では。安倍首相も言っていたわけだから。そういうことから変わっていかないと。企業はそういうところが変わらないとダメではないか。

【サブ進行役：4月から企業に対して障害者差別禁止法がスタートだが、どちらかというと身体障害者といった、目に見える障害を指しているらしい】それは分かる

んですよ。片足になった人にこれやれといっても、そりゃできないよね。それと同じで、我々だって、特徴がいっぱいありますから、それに応じたものをちゃんと分けていけばできる仕事があると思うんですけどね。たとえ、伝票の整理でも集計でも。そういうふうに見ていかないと。そうすれば、給料もらえば当然税金払うわけだから。受け入れられる部分が、ただ野放しにされて、ますます金ばかりかかってしょうがないと思います。だから、極力働ける場を確保するっていうのが大事。そうすると、そこに……。【年齢にかかわらず、という声に】いや、年齢は定年があるから。ただ嘱託でも65までは権利はある訳だから。それは譲らないですよ。そういうつもりで、全体がならないと、生産性は上がらない。

【進行役：65を過ぎても、まだ十分能力があるのではないか】ある人はいっぱいいるんですよ。職人さんなんかみんなやりますよね。できるんだもん。そういうのもちゃんと適正な検査みたいのがあれば、必ずできると思うんですよ。我々の場合は、何もないです。長谷川式だけで判断されたら困るんだよね。企業で働けないっていうのが一番問題あると思いますよ。働くところが必ずあると思う。

【サブ進行役：もっと開かれていけば】そうですね、精神障害にも若い方もいるじゃないですか。小学校から中学校ではなくてそういうところ（養護学校のこと？）から育った人も就職していますよね。清掃活動でも何でもいいんです。だから何も、今から図面を描くということはまずないから。でも、できることはできるんですよ。そういう場を作って、もらいたいな。自分たちで手を上げてね、これはなかなか難しい。

【進行役：まだ少なくとも社会に必要とされていると思いたいですよ】そうですね。それがここでいう「つながりの開」（註：BLGの運営母体であるNPO法人の名称）でしょうね。社会と繋がらなかつたら、もう（つらい？）ね。

【進行役：自分のもっている能力や経験を活かせる場がありがたい）ちゃんとした検査や試験、面談でも何でもそうですが、その中で出ればと思う。働く気持ちはあります。

【サブ進行役：そういう社会になってもらいたい】そうですね。

【サブ進行役：企業が変わると社会もかなり変わるのでは】真剣になると思いますよ。義務付ければいいのでは。

【サブ進行役：社会は広いから、企業が変わると認知症に対してどんどん変わるのでは、まだできるじゃない、と】運転免許なんでそうですね。いきなり、これ（認知症を診断した医師による、任意の届け出制度のことと思われる）ですよ。

【サブ進行役：運転している人はいますか？】いないね。身分証明の代わりに使ってください、はあるよね。（認知症の診断について、病院へいくのは）自分の申告だから、ちゃんと検査したかったら、となるが、そうじゃないですよ。おかしいでしょ。警察がそのへんの検査と診断書一枚で決めてしまうのは。50何種類も病名がそれだけあるんだから、あなたはどれどれですから、これはダメですよ、とい

うところまで進んでないですよ。

**Cさん（男性、65～74歳） ※ファシリテーター・進行役**

**1. これまでについて**

生まれは、関西ですが、皆さんあまりご存知ないでしょう。古墳がいっぱいあって、そういう中の土地。大学も関西でした。そういう由緒正しきっていう、別に本人がそうだって言ってるわけじゃないですけども。私は一昨年末まで、ずっと総合商社で海外生活10年以上、1年の半分以上海外を飛び歩いているってような生活してました。それが、一昨年末終わった途端に認知症発症して、今やそのかなりの部分で、困ったことになっているんですが。まあ、そういう中で生活をしているというような状況です。皆さん忌憚のない意見の中で、こういう事で困ってるとかね、こういう事を言いたいとか、いうお話が聞ければ、非常にありがたいなと思っています。

【カラオケの話題】私は商社にいたとき、接待の中で。会社の交際で無理やりやらされてたというやつ。十分に授業だけ受けている。

**2. 日々の暮らしで困ったこと・困っていることについて**

【サブ進行役より話題提供：道がわからなくなってコンビニの店員に聞いた時、対応がぶっきらぼうだった話から】の場合は、コンビニをあてにしていない。毎日1時間くらい運動のために歩いていて、散歩のコースを決めているけど、その途中で「あれ？ 自分今どこにいるんだろ？ これからどこへ行くんだっけ？」ということがある。これは最初に自分自身の認知症を気付いた、そのきっかけだった。そのときまたまその目の前に公衆電話ボックスがあって、そこで家内に電話した。たまたま自宅の電話番号は覚えていたので。「こういう状況になったんだけど」というとそれで「え？ 今どこ？」とか言われて。俺どこ行きゃいいんだっけっていう話したら、周りの景色見て、これだったらその道まっすぐ行って、コンビニの角曲がってどうのこうので自宅に帰れるからというふうに家内が答えてくれたと。これで、事なきを得たと。そういうトラブルはありますね。

【電車のラッシュ時に、戸惑っているとうしろに人がいたりする】みんなが迷惑そうな顔をされてしまう。どげよ、という感じの目で見られてしまう。

【転倒して痛みを感じて病院に行ったのに、認知症というだけで、きちんと診察してもらえなかったことについて】「痛く感じるだけですよ」が日本の医療システムの問題。

【通っている病院の話題となって】私もずっとお世話になっています。現役時代から前立腺肥大で前立腺ガンの疑いがある。それでずっとお世話になっています。その先生に、いや最近こういうちょっと物忘れがね、というお話をしたら「ん？」って話で。ひょっとしてアルツハイマー、そういう可能性もあるから、その科の先生を紹介するから一度話聞いてもらいなさい、とすごく親切に対応していただいた。その先生と一回相談をして、現役終わったら町田から通うのは大変じゃないか、と。そしたら、町田のこういう先生を紹介するから、その先生に行きなさいってということで、そこまで面倒見てもらった。非常にいい先生、ありがたい先生ですね。

【サブ進行役：良い先生というのは、よく話をきいていただける方？】まずそれが大事。あとは的確な指示。これはこうしたほうがいいです、とか。体のためにはいいですよ、とか。

【医者への対応に関する話題にて】いろんなペーパーアンケートというか、いろんな聞き取りの質問票があるが、まずこれに答えてくださいという聞き取りのペーパーテストで、どういうときに、何のトラブルで、何に困っているかを書く、とか。それを医者がみて、「これは、こういうことですね、ではこの先生のお話聞いたほうがいい」という対応ができるのでは。私はその病院に非常に感謝しています。総合商社にいて、その健康診断は全部その病院にずっと長年お任せでした。その中で、この先生に行きなさいってということで、会社の保健室からも言われましたから。その結果、運もあるんでしょうけど、自分は感謝しています。その先生に、ここまで泣きながら通うのは大変だからっていうんで、地元の先生を紹介してもらいました。まず、ちゃんと話を聞いていただけて、その結果出てくるアドバイスが大事ですね。

【道に迷ったとき、GPS でみつかった、という話題。GPS についてはいろいろ意見がある】GPS あったほうが安心です。

【奥さんにみられることは？】隠すべき行動はないから。(一同笑い)  
困るよね。自覚してすべて自分で責任持って取っているストーリーですよ。それができなくなったらやはり管理されているほうが楽。

【夫婦でお互いどこにいるか気にしている、という話題で】無視されているとは申しませんが、まあ無事で健康で変なこととしてなきやいいという。それで、ちゃんと、だいたい決まった時間に家に帰ってくればそれでいいと。それ以外責任は持たない。もうずっとそういう生活をしていますから。

【健全、といわれて】健全ですね。商社にいて商社マンで細かいこと気にしていたら、家族の神経は持たないですよ。ろくなことしないから。

【セキュリティの暗証番号について】記憶に自信がないから全部統一している。お財布を落としちゃったら、みんな使われちゃう。一個に統一しているから。メモに書けないっていうし。

カードと一緒にして、メモをなくさなければ大丈夫。

【病院の受診システムの機械化と、操作方法のむずかしさについての話題】カードだけでなく、コードナンバーもくれるが、それを入力しないと本人の確認ができない、というもの。

【面倒くさい世の中だね、という声に】逆にコンピューター管理されてるから、ありがたいといっちゃ、ありがたいですけどね。時間を埋めるように指示してくれるから。

【機械ではなく、人が対応してくれれば、という声に】人件費が高いから、しょうがないね。

【サブ進行役：てのひら認証のソフト開発に、総合商社の力を】いくらでもいただけるんなら、喜んですぐ作っちゃうだろうけど、それを安くしろと言われてたら誰がやるかって話になっちゃう。

### 3. 良い支援、悪い支援について

小さな親切、大きなお世話。

【サブ進行役：小さな親切が大きなお世話ということは、小さな親切が悪い支援？では、良い支援とは？】やはり、非常に感謝できる、ああよかった、と思えることじゃないのかな。

【サブ進行役：進行役の振りから、支援することに対して、逆に遠慮することが過剰になっている風潮の声が出たが、例えば、電車の優先席に座っていて、初老の方が目の前に立ち、席を譲ったら、まだそんなトシではないと断られる、というケースをどう考えるか】私自身も、一、二度経験した。他が空いてなくてたまたま優先席に誰もいないから座り、そのあと混んできて、あれと思って譲ろうとすると、そういう反応される。それは非常に不愉快ですよ。だから最近は、いくらこの優先席しか空いてなくて、立ってる人もいないくても、優先席に座りませんね。そういう反応されると嫌だから空いていても絶対座らない、立っています。一度そういう不愉快な思いを経験すると。だから、まあ、できれば座りたいとは疲れているときは思うけど、やはり不愉快な思いしたくないというね。リタイアするとそんなに混んでる時間帯に乗らないじゃないですか、電車とかそういう公共機関。そういう中途半端な状態で乗るときもあるけど、そういうときでも優先席には座らない。まだ必要ないから。ちょっと無理する部分はありますね。

新幹線でも指摘席だったらいいが、自由席ではね。(ガソリンを被った事件のことが

話しになり) どういう人がいるか、わからないよね。

#### 4. どんな社会だったらいいか

【サブ進行役：ラジオCMで某メーカーが「誰もが安心して暮らせるまちづくりをめざしています」ときいたことから、北欧の話題がでて】プラスね、宗教的背景があるかどうかは、ものすごく大きいですよ。欧米社会の、特にカソリックが。キリスト教系のベースがあるというのは、ものすごく大きいですよ。日本はそれがないから。僕は10年以上海外で生活していて、実際にいろいろ見てるから、その差はものすごく大きいんですよ。ほんと、違う。日本の社会って冷たい。これはもう、根本的な欠陥ですよ、日本の社会の。僕は自分自身でそう思っています。

【サブ進行役：冷たい社会をどう暖かくするのか】それがなかなか。未だにやはりテーマに思っているけど、なかなか見えないですね。

【サブ進行役：文化の問題?】どうなんでしょね。小さな親切、大きなお世話は、そういう意味でも本当にね。何かそういうものの考え方が感じられるんですよ。そんなふうに思われるんだったら、誰がそんなことを、わざわざ気を遣う必要ないじゃないかというのがありますね。

【サブ進行役：海外では May I help you?といえるということ?】そう、素直に言えるんですよ。

【身近なコミュニティでは、教会をベースにしたコミュニティのつながりは希薄で教会のような文化はないが、不特定多数の人には「おもてなし」が得意で、外国人も日本は親切だというのでは】それはかなりの社交辞令が入ってる。本音ではない。社交辞令をそのまま受け入れたらえらい目に遭う。本音と建前をちゃんとわきまえないと、お付き合いできない。それはいろいろ痛い目にあってる経験者が言うことですから間違いありません。非常にフレンドリーで、あ、分かってくれてるなって思っても、ピシャッと閉められますから。そういう部分は必ずあります。だけど、そういうコミュニティの中で表面上はうまく付き合わない。アメリカにいる日本の商社マンが、家を構えるのは、白人のコミュニティの中で、私はロサンゼルスにいましたが、人種によって住む地域違うんですよ。そういう地域の中に入っちゃうと、どちらかという、歴史とか言っちゃいけないんですよ。白人コミュニティに入っちゃうと、それなりにちゃんと建前と本音をわきまえてお付き合いしないと、いろいろこわいです。すみません、余分なことでした。

【サブ進行役：当事者からみて、こういう社会であってほしい、こんなことをしてみたいをひと言ずつ】私自身が思っているのは、まだまだ、認知症の患者、当事者に対して、何か心の開き方が十分じゃないのかなというふうな感じがしています。決して積極的に自分が認知症なんですよってことをオープンにしたいとは思わない

んですよ、やはりね。そのへんがフランクに、割と気軽に、いや実はこうなんですよ、そんなことが言って受け入れていただけるような社会になればなというように感じに思っています。何かちょっと身構えないと、そして場を見て言わないと、自分のためにならないよという感じは持っています。

【こういう場を維持していきたい、の声に】私自身もこういう場を作っただいて、参加できたことにものすごく感謝しています。ありがたいですよ。もっと広げて行きたい。もっとね、いいですよ。

【できることはできる、の声に】すでに年金の世代に入っているから、フルタイムの給料をほしいとは言わないけれど、まだ社会に必要とされていると思いたいですよね。自分の持っている能力や経験を活かせるような場があればありがたいなと思います。

【残された時間を味わって生きたい、との声に】達観できるというのはいいですよ。そういう心境に早く達したい。まだ全然味わっていない。

【何かやってやろう、の声に】皆さん、見つけられたらうれしいですよ。

【サブ進行役：もっと企業が理解を示して、できることとできないことを見分けて、できることがあれば働き続けられるような環境を作っしてほしいとの声があった】決して高い賃金を要求している訳じゃないからね。過去の経験をうまく活かして利用していくというのはありがたいですよ。海外出張にどんどん行かせろと言っているわけじゃないから。【通訳でもなんでもの声に】全然問題ないです。体力的に問題はないですから。能力は別に衰えていないですから。【もったいないですね、の声に】若い連中に、お前らちゃんと喋れ、という感じで。それで何で商社に就職したのというのは本当にいますから。見ていて歯がゆい。それを言っちゃうと逆に嫌われるから言えないんですよ。邪魔にされて、来ないでと。

【サブ進行役：運転している人はいますか？】持っているけどしない。身分証明の代わり。

【認知症と診断された場合の、運転免許の取り扱いが一元的なことに関して】細かいところまで突っ込んで仕事したくないんですよ。役人の悪い癖ですよ。最終的に責任を取りたくない。

今後ともいろいろと続けていきたいし、皆さんの貴重な意見を今後ともいただければ、よりありがたい。また我々としてこういうのを外部に提言していけます。皆さ

んの声を押さえた上でというのは非常に裏付けのある意見に結び付けられますので、今後とも一つよろしくご協力のほどお願いいたします。

**Dさん（男性、65～74歳）** ※当日は急きょ欠席だったが、FAXにて提出あり

1. 日々の中で感じている（ちょっとした）生活のしづらさ、困りごと

・外出・出かけたい時、支援（付き添ってもらえる人）をどうさがせばよいのか。

2. こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあという願い、希望

・自分に可能な、社会に役立つような仕事をしたい—そのような生活を望む。

例) 洗車、ボランティア

・今後、増え続ける認知症を、街で、社会で受け入れてもらえる為に、自分の出来る事をして—認知症本人としての（希望・望み・悩み等々）—

・日本の20年、30年先の多くの弱者を受け入れられる豊かな社会・街づくりへ向けての、今、自分の出来る何かをしたい

・このBLG!のような、皆が集まり、ワイワイ・ガヤガヤとしゃべり合う、気の置けない仲間がいる集まり所。また、皆が前向きで、明るい、暖かみのある生活。—非常に素晴らしく思う—

3. 医療や介護、地域の支援について、感じていること。こんな事が必要、こうであってほしい、という意見

<自分の経験から>

・認知症との診断を受けた時、告知されただけで放り出され、今後どうすればよいのか、家族はどう介護していけばよいのか、一切不明。

・介護保険があること自体、思いつかない。

・役所、社協、地域支援センター等、わらをも掴む思いで聞いて廻っても、たらい回しで、何も解らずじまい。

・その内で、特に介護家族は、毎日のストレスで疲れる、つぶれてゆくだけ。

・特に私の場合は、告知を受けて約1カ月後に妻が胃の手術の為、10日間程入院の必要があり、2人住まいの為、どうすればよいか解らず、役所に相談したところ、ようやく介護保険を使い、短期入所を利用する事を教えてもらい、介護認定申請を勧められた。

（役所もその時、相談する人によって変わる。1カ月前に相談した時は何も教えて

くれなかった)

しかし、短期入所（ショートステイ）の場所がどこにあるのか、どこが良いのかは、全て自分でさがすようにとの事で、それ以上は何一つ教えてもらえなかった。ネットで調べ、ようやく1か所だけ可能な所が見つかり、なんとか危機・急場を乗り切ることが出来た。

・ショートステイ利用後、ようやくケアマネジャーという存在を知り、ケアマネがつくことになった。

・結局、私の場合、告知後、1カ月半後にようやくケアマネがつき、介護保険上の支援を得る事となった。

・多くの人の話を聞いてみると、まだ私は幸せな方で、支援にたどりつくまで1年や2年もかかり、それ迄、本人は元より、得に介護家族の苦労は大変なもの。

・又、最近多いといわれる40才、50才での若年性発症の場合、職を失い、経済的困窮となり、より1日も早い支援にめぐりあう必要がある。

・この為の仕組みを1日も早く、国は考えてもらいたい。

・告知のしっぱなしで、「早期診断・早期絶望」とならない様、国は1日も早く、支援につながる仕組みを作ってほしい。

・1つの例として、スコットランドで実施されている「リンクワーカー」等は、告知と同時に、国の費用で1年間、リンクワーカーがつき、本人・家族にとって、必要なさまざまな支援に結びつけていく。

・リンクワーカー制度は確かに素晴らしい制度だが、残念なことに「1年間」という制約がある。

・一方、日本には、ケアマネジャーという素晴らしい仕組みがある。

・ケアマネジャー制度は、要介護認定を受けている限り、ずっと面倒を見続けるという、つながりが保たれている。

・ある意味では、「これ程すばらしい制度はない」と言えるのではないか。

・新しい制度を作るのではなく、一これには時間と労力が必要だし、そんな余裕はない一、日本のケアマネジャーこそ、日本のリンクワーカーであるべきでは。

・日本は今でも世界に最たる長寿国だが、これから20年、30年先には、2人に1人が高齢者となり、世界で最初に「超高齢社会」を迎える事になる。【注釈：高齢化率が21%を超えると「超高齢社会」だが、既になっている】

・そんな中で、日本はどのような国を作り、街作りをしていくのか、世界は注視している。

・国民の半分が高齢者、その中には認知症を始め、全ての障害者、障害はなくとも高齢により介助を必要とする人が増える。所謂、社会的弱者が大部分を占める社会になるだろうと思う。よって、これ迄のように、全ての弱者を病院や施設に収容する事は最早、不可能な事となる。

・皆が住み慣れた街で、我が家を終の住み家として生活出来る。弱者も健常者も、お互いに支え支えあい、助け助け合って、共に仲間として生活していくーそのような心豊かな社会・街の実現が望まれる。

・この事には、地域での医療・介護を可能とする仕組みの構築が不可欠。  
・例えば、地域ごとに以下が必要。

- ・かかりつけ医の充実
- ・専門病院・総合病院とのネットワークの構築
- ・24時間365日の、「訪問医療・訪問介護」サービス体制の構築

・これの実現には時間がかかり、乗り越えるべき課題・壁も多いと思う。はたして20年、30年先の「超高齢社会」の到来迄に間に合うのか？とも思う。

・しかし、世界をみれば、北欧諸国の例がある。(デンマーク、スウェーデン等)  
・彼等の国も、20年、30年前は、昔の日本と全く同様に、山の中に精神病院を作り、障害者を閉じ込め、拘束していた。

・しかし、今は違う。全ての精神病院をなくし、医師は街へ降り、障害者も健常者も、皆が住み慣れた街で、仲間としてお互いに支え合い、助け合って暮らしていく。そのような、心豊かな社会を実現している。

・その全てが良いかどうかは、議論の余地があるかとは思いますが、少なくとも、我々が望む1つのモデルとなり得る。

・20年、30年先に実現するであろうと思われる、いや、実現しなければならない、そんな心豊かな社会の実現を夢見て、わずかな事であろうが、それにつながる何かを、今自分が出来る事を、やっていきたいと思っている。

## **Eさん (男性、64歳以下)**

### **1. これまでについて**

地元の生まれです。皆さん、こういう場所で、なかなか話にはできないですけど、今日は楽しくさしていただきたいと思います。

### **2. 日々の暮らしで困ったこと・困っていることについて**

【サブ進行役補足：認知症というだけで、痛みをうったえたときに適切に診察をしてもらえなかった、という話題から、通っている病院の先生はどうか？】通っている病院の先生には、だいぶお世話になっています。その病院にずっと行ってますが、

その先生を私は好きになったので、別に苦もなく毎日行ってます。そこでいろいろその先生と話をしたりすることがありがたい、というか行ってよかったなと思います。

【サブ進行役補足：行くまでの間に困ったことは？】困ったことは、別に（ない）。病院に行くことは新しいというか、それが終わってからどこか遊びに行けるという気持ちがあるから。

【先生と話すことはどうか？】いいですよ。いい先生だな、という話はしています。

【サブ進行役補足：電車ですか？】電車ですね、はい。

【他の方も同じ病院に通っている話から】私はずっと一本。今でもそうですけれどね。あそこで、いろいろ病気も。そこに行くのが楽しみというか、あそこに行って終わったらね、楽しみがある。

【医者から、的確に別の医者を紹介してもらった話から】そうですね。私も、名古屋や練馬に、電車で行っていたときがあって。それも紹介してもらいました。そしたら、サブ進行役もその先生を知っていた。

【GPS の話題。こうした機械で、奥さんに居場所がわかることについて】別に気にしないよ。

【道に迷ったときはどうか？】分からない。そんなのを使ったときがない。

【携帯についているといわれ】ああ、そうなの。

【サブ進行役補足：ここにきているとき、奥さんは今なにをやっているんだろうか、と言っている。奥さんもよく気にされている。夫婦は似てくるもんですね。】

【携帯の充電のことをきかれて】ずっと現役時代から常に24時間、携帯は生かしてないと。常に連絡が来る生活していたから携帯は充電を気をつけている。

### 3. 良い支援、悪い支援について

※特に発言なし

### 4. どんな社会だったらいいか

【サブ進行役：当事者からみて、こういう社会であってほしい、こんなことをしてみたいをひと言ずつ】まあ、今の延長で、こういった楽しい場を集まって、それに沿って皆さんと一緒にやっていければ一番ありがたいなと思います。

【サブ進行役：現状を維持していくということ？】そんなところですね。現状プラス何かをして。

【サブ進行役：何かとは何ですか？】これから考えます。（一同笑い）

【サブ進行役：何か仕事を探さなきゃ、なんておっしゃってますよね】いや別に。でも、働かなくても働いても、そんなに差はないというか。何て言うんでしょうね。  
【味わって生きる？】味わって生きる。いいんじゃないですか。まあ誰でもそういう点ね。私はだいぶ楽しんでやっていますから、別に悔いは（ありません）。

## **Fさん（男性、64歳以下）**

### **1. これまでについて**

細々と毎日を送っています。まあ健康でやっていますんで、毎日楽しくやっていますね。そういうとこです。

【BLGに来ている日以外はどんなことをしているか？】プライベートなので、とても言えないです（笑）。とても怖くて言えないですが、ほんの一部を言いますと。たまたま、集合住宅の高いところに住んでいて、そこでまちを見てボーっとして過ごす。（笑）比較的上のほうだから、邪魔になるものがなく、ちょっと助かっています。生まれたところは、竹山があって周りに何にもないところだった。ああいうところで住むのも閉所恐怖症みたいのものもある。（笑）でも今は地平線が見えるから最高です。なかなか、いいですよ。だから、そこでいつも一杯飲んで。ウイスキーがいいですね。

【進行役：地平線に繋がる水平線は見えるわけですね？】水平線はちょっと遠くて見えないけど、相模平野だから、私のところから東のほうを、東京のほうを見ると、よく開けている。だからもう、そこだけ気に入っています、今の場所。もう全然ストレスなくなりますね、そこで一杯飲んでると。朝日も出ます。元々、朝に強いんですよ。夜も強いんですよ。（笑）

【いつ寝ているのですか？】適当に。寝たくなったら寝るという感じで。八王子の西の高尾のほう、甲州街道の果てに多摩御陵があるんですが、そのほとんどそばで生まれたんです。山のほうだから、僕が見るとこの平野がたまらなく綺麗でね、今住んでいるところはうれしい。満足しています。ぜひ呼ぶような、来てくれと言えるようなところじゃないので、ちょっとあれですが。場所がいいじゃなくて、高いところにいるというだけで。

【お訪ねしたいね→訪ねた方がスカイツリーがみえた、との話で】見えますね。いいですよ。だからベランダでいっぱい飲んでしまう。

【山でスカイツリーがみえないのではの声で】マンションが長方形ですが、南に向いているから全然そっちの山関係ないんです。逆に山が見えないんです。だから、そういう意味じゃちょっといいですよ。是非。お酒スタンバってますから。

【お酒が飲めない人も大丈夫？】大丈夫、大丈夫。いくらでも。

## 2. 日々の暮らしで困ったこと・困っていることについて

【病院に行くまでに困ったことは】困ったのはもういろいろあります。(認知症は)じわじわくるから、ずばり何月何日かに(認知症に)なったというのではないと思いますが。若い頃は意外と記憶力がよかったというか、普通だったんです。

それがまず、さきほどの件か分かりませんが、やはり傷は分からなかったというのは(困ったこととして)ありますね。

昔、町温泉というのがあって、そういうのに凝ってた頃がありました。それが、ちょっと話すと長くなっちゃうと思います。(一同笑い)【サブ進行役：女性の話?】いっぱい飲み放題。よくあるけど、「アルコール変調」(酒を飲んで声を出すこと。ろれつが回らなかったり、支離滅裂になる状態。アマチュア無線用語)に(なったと思っていた?)。とにかく、最初はいいけど、やはり時々こう飲みたくなることが多くあって。それがよく分かんなかったけど、医者にそういうこと(?)をしちゃうってことで、やはりそうじゃないか、と。まだ最初の頃は意外とまともだったので普通だったけど、やはりところどころ分かんなくなることがあって、そういうのを前医者に相談したところ、そういう病気(認知症?)もあるよ、と。それで分かったんです。

だからといってそんなにいきなり(認知所に?)なる訳じゃなくて。何もかも分かんなくなる訳じゃなくて、ところどころ、ぽつぽつと穴空きなところがあって。だからもう、逆に、頭はもう頼りないことが分かっているから、書くことになっちゃう。忘れられないことは書くしかないでしょ。そこすると、そっちのほうも書かなくちゃならないことになっちゃってしょうがなくね。

講演には、人が集まるが、そんなときはもう本当に書ききれないぐらい多い。とてもじゃないけどね。まあそのうち、機械、レコーダーを使うこと(レコーダーを使って話したことを記録、ということ?)になるが、そういうことになったりして。とにかく、記憶がどのようになったかを記録をして。今はそれなりにもう何かちょっと別の領域に入っちゃって、こういうのが当たり前になった。だから今度は、それ用に無理にならないで、そういう不備なところだけカバーするように。自分の方法でね。いろんな本を読んでああしたらいいじゃないか、こうしたらいいんじゃないか、ということで、適当に手当して。何とかこう、その一日を一日って言いますか、生きていくという状況を手当して。記憶力が不自由だけど、何とかやっているという、そういうのが今の現状です。

【進行役：記憶力、不自由。すぐに忘れちゃう。最近昔のことは覚えているけど、最近のことが忘れちゃいますね】昔のことは非常に繊細に覚えています。友達がどんな服を着ていたとか。そんなことまで、場合によっては分かるんですけど、その代わり、短期記憶では、さっき言ったでしょということが言われるんですよ。もう、全然分かんなくなっちゃって。

【進行役：認知症の典型ですよ】情けないですよ。

### 3. 良い支援、悪い支援について

※特に発言なし

### 4. どんな社会だったらいいか

【サブ進行役：当事者からみて、こういう社会であってほしい、こんなことをしてみたいをひと言ずつ】（人によって）いろいろあるかと思いますが、私の場合は、いい加減なものですから、その残された時間を、味わって生きるというか、そういうような了見をするようになりました。あまりワクワクしない。もう、味わうって感じでね。競争とかそういうのもあまり考えないで、自分のペースでいいと思ったことをやる、という感じです。まあ残された時間もそんなにあるわけでもないので、楽しいことを味わって生きるというのは、最近強く感じることですね。あとは、もう、どうでもいいです。（一同笑い）

【サブ進行役補足：どうでもいいというのは、細かい相談を抜かせればね、という意味ですよね。味わい方にもよると思うし、そのときにもよると思うが、この方は、そういう了見で考えるようになりましたね】

【進行役：達観できるというのはいいですよ】 いやいや、そんなところ、とてもいかないけど。やはり、そういう方向に、何か自然に進むのかなという感じで。あまりつまらないことは考えないようにしています。

## (4) 富士宮地域の結果 (本人が3人ずつ2つのチームに分かれて話し合った)

## ① 結果集約

## その1: 参加者が話したこと

希望	<p>家族が身の回りのことをしてくれるから不安になることはない。</p> <p>D シリーズやラン伴にも参加したい。一生懸命になれることがある。</p> <p>職場、地域の人があたたかい。地域の人、仲間がいるから不安でない。</p> <p>友達がまわりにたくさんいる。まわりの視線がやさしい。</p>
生活の困難	<p>動かないとますます体が動かなくなる。一人暮らしのため、動けなくなって施設に入ることがないようにしたい。</p> <p>失敗すると家族に迷惑がかかる。奥さんがいないと何もできない。妻に迷惑をかけたくない。</p> <p>家族の了解を得るのが難しいと感じる。子どもに迷惑をかけたくない。</p> <p>初めて行く場所が不安(混乱してしまう)段差やトイレの使用法、どんな食事が出てくるか。</p> <p>健康状態の不安(現在は肩が痛い)。</p>
医療や介護、地域の支援について	<p>皆と交流できる場があると良い。一人で飲み食いしても楽しくない。閉じこもっていたらダメ。</p> <p>自分が公表することが大事。公表しやすいといい。心を開いてくれる人がいれば公表できる。</p> <p>まわりの理解。まわりの環境。地域の人に知ってもらおう。</p> <p>集まって話をする機会がほしい。</p> <p>他人でも話せる人、第3者としてアドバイスをくれる人がいると良い。</p> <p>デイサービスは嫌だが、麻雀クラブなどがあったら参加したい。デイサービス以外にも選択出来たら良い(情報を教えてくれる人が必要)。</p>

## その2: 当日の進行で配慮・工夫したこと

本人一人ひとりが率直に語れるために	<p>認知症フレンドシップメンバーが中心となり、本人一人ひとりにパートナーを選んだ。パートナーには事前研修会を行い、事前に本人に会って、マンツーマンで気持ちを聞き取る時間を取り、ミーティングで伝えられるようにサポートした。和室の個室を使い、みんなでテーブルを囲んでやった。</p> <p>★(3Fチーム) 参加した作業部会委員から(以下、★印) 同席しているパートナーと一緒に座りながら、徐々に発言を抑えめにしていたこと。 話題がきれると、写真を見せるなど、テーマの共有に工夫をしていた。</p> <p>★(1Fチーム) 午前中のソフトボールの話題から、当事者本人の職歴や生活歴について聞きながら、富士登山の時の写真を見ながら、と言った話題の振り方で話を広げようとしていた。</p>
本人同士が体験・意見をやりとりできるために	<p>みんなで午前中にソフトボールの練習で親睦を深めた後、会場である福祉会館に移動し、本人・家族・パートナーがいっしょになって昼食をとった後、ミーティングに入った。家族には別の大広間で待機してもらい、本人とパートナーが二人一組でワークショップに参加した。</p> <p>グループは3組6人とファシリテーターの7人で構成し、2グループに分かれて行った。</p> <p>★(3Fチーム)本人同士のやりとりはあまりなかったので、今後の課題)</p>

	<p>★(1Fチーム)参加した本人の趣味や好み、価値観などについてたずね、共通点を挙げて心理的距離が近くなるよう話しをつないでいた。</p>
準備や進行について	<p>要改善点:家族と離れることがよいか悪いかは人それぞれ。不安になる方もいれば、本音が言えなくなる人もいる。ファシリテートする方も経験を積む必要がある。(行政担当者では難しかったようだ。普段の関わりこそが大切。)</p> <p>★(3Fチーム)</p> <p>良かった点:準備のために、ファシリテーターやパートナーが事前に打ち合わせをして、意識合わせをしていたこと。全体的に和やかで、話しやすい雰囲気だったこと。</p> <p>要改善点:ご本人の話しやすい話題の振り方や、言葉を待つという点が更なる工夫が必要</p> <p>(話し合いを外部から見ての気づき)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・本人同士でその日初めて会った人もいて、お互いがどのような人があまり分からないまま、グループインタビューが開始された</li> <li>・ソフトボールの練習のあと、昼食を挟んでインタビューを開始したが、インタビューを開始するとやや改まった雰囲気になった ソフトボールなどの前段があっても、なくても、あまり雰囲気は変わらないかもしれない</li> <li>・他の当事者の話にうなずいたり、同調する人はいたが、当事者間での自然な意見の応酬や話題の発展は見られなかった</li> </ul> <p>★(1Fチーム)</p> <p>良かった点:ファシリテーターが必要な質問をしっかりと押さえてたずねていると感じた。</p> <p>要改善点:パートナーが当事者本人の話を補う役割をするとき、少ししゃべりすぎではないかと感じることがあった。</p>

### その3:本人ミーティングを円滑に行っていくために必要なこと・課題

本人一人ひとりが語り たいことを話すには何が 必要か	<p>日常からの関係性の構築。非日常ではだめ。日常からの会話の交流が大切。 非日常的なことによる不安を取り除くこと。</p> <p>★(3Fチーム)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ファシリテーターやパートナーも含む全ての参加者が、自己紹介をしたり、アイスブレイクをする必要がある</li> <li>・本人が意思を表明するためのパートナーの同席が必要だが、本人の症状の程度や当日のコンディションにより、どのように補完するか、一定のトレーニングと柔軟性が必要</li> </ul>
その他	<p>家族がいないと不安で落ち着かなくなる人、家族がいると本音が言えない人など、それぞれ状況が違う中、落ち着いて話ができる機会と環境を日常から作り出す必要性を感じた。非日常ではなく日常から意思を聞き取る手立てを考える必要があると思った。まだまだ本音を語れる環境にはなかったように思う。</p> <p>★(3Fチーム)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・希望や困りごとを引き出すには、ファシリテーターの経験値も必要であり、場を複数回重ねていく必要があると感じた</li> </ul>

・こうしたインタビューに参加可能な人は、家族や地域環境が整った場合が多く、困りごとが顕在化しておらず、聞いても出てこない

#### その4：ファシリテーターをした行政職が気づいたこと

参加者は、希望と不安の両面を持ちながら生活していることがわかった。今回の参加者は、仲間と共に外にでて認知症があっても前向きに生きようという人たちだが、認知症の方の中には病気を受け入れられず殻に閉じこもっている人もたくさんいると思われる。そうした人たちにとっては希望を持つというより、不安が大半を占めているのではないか。認知症を抱える一人でも多くの人に生きる可能性を示すために、当事者の主導で希望を実現させていけるまわりの関わりが必要であり、不安は払しょくさせていくことが行政として求められていると感じている。

#### 当事者の希望

- ・ボーリングをやりたい。旅行に行きたい。集まって話をする機会がほしい。昔の仲間に出会いたい。
- ・デイサービス以外に選択肢があつたい。（そういった情報を教えてくれる人が必要）
- ・認知症の人同士が出会う場が必要。回数も多く会えるとよい。顔なじみの関係ができ、その後の活動に繋がる。

↓

#### ●市の状況

- ・当事者の参加できる活動についてはギターや卓球、麻雀などがあるもの、参加者は一部の人に限られ活動自体の数も少ない状況。
- ・当事者同士の出会いの場が少なくラン伴やソフトボールの関係程度に留まっている。
- ・認知症の方と地域の人との接点まだまだ不十分。意欲的に活動したいと望むキャラバンメイトでも普段認知症の方と関わる機会がないという方が多くいる。

#### ●行政の取り組み

- ・活動を生み出すきっかけとして、認知症の方を含めてさまざまな人が定期的に集まる場所をつくる。

⇒カフェの開催（まずは市内1か所。キャラバンメイトの中でカフェをやりたいという希望があるので企画を詰めています。）

↓↓

人の繋がりを生む（当事者同士の繋がり、当事者と地域の繋がりなど）

↓↓

当事者と地域の人々の活動を生む

↓↓

実施できたことを積極的に情報発信する。

#### 当事者が不安なこと

・妻に迷惑をかけている。奥さんがいないと何もできない。失敗すると家族に迷惑がかかる。⇒こういった気持ちを家族に言えない。

- ・奥さんにも相談できる人が必要
- ・近所に自分のことをたくさん知ってもらっているとよい。
- ・家族以外に頼れるパートナーがいるとよい。

↓

認知症になって前向きに生きようとしている人でも、自分の健康状態や家族に対して迷惑をかけていないかなど不安を抱えながら生活しているということを改めて感じた。そういう中で、家族の存在はとても重要であり、当事者と家族が良好な関係を築くことが地域で生活する上では大切であることを再確認した。

#### ●行政の取り組み

カフェづくりと並行して、寄り合い処に認知症方と家族がいけるようにしていきたい。現在市内114か所寄り合い処があり、多くの行政区に設置されており、地域と認知症の方を繋ぐ場所として、良い場所であると考えている。

#### ●寄り合い処に認知症の人が行けるようにするために

寄り合い処の実態把握を行い、認知症の方を受け入れてくれそうなところからアプローチし、サポーター養成講座等を実施する中で受け入れ態勢を整えていきたい。また、そういった場所に認知症の方を連れ出す流れをつくることも重要であると考え。今回の参加者のように地域と繋がり、それにより支援の輪が広がって、認知症になっても自分らしく生きている方の事例をどんどん発信していきたい。

#### ●効果

地域の人と当事者の関わりが生まれる⇒自然な形で公表になる⇒家族以外に身近なパートナーができる。

#### 本人ミーティングを実施して感じた課題

・当事者の声を十分に聴けていない。当事者ミーティングの回数を増やし声を拾い上げる。(初期の人だけでなく、できれば進行した人の声も聴きたい。初期の人と進行した人では気持ちも変わるはず)

- ・家族の声を十分に聴けていない。家族会に対してのミーティングを実施したい。

② 参加者別の発言

**Aさん（男性、64歳以下）／3Fチーム**

1. みんなで集まって、ソフトボールしたり、食事をしたりすることについて  
ピッチャーをやっていた。草野球だったが、小さい時からやっていた。親がグローブを買ってくれて、遊んでいたから、野球の球を触るのは嫌いじゃない。  
バッティングはそこそこ。最近目が悪くなってきたから。

**【こうした機会が大事か、ときかれて】**

普段は喋る時がないし、お会いする時がないから（大事）。同じ職場などにいれば、話はするけど、（今日のメンバーは）いつも一緒じゃないから。  
その人の性格、というか人柄が見えるから、話はした方がいい。

今日は打ちやすい球に気がついた。打てなきゃ面白くない。ショーでやるならいいけど、町内対抗とか、対抗の試合だったら、打たなきゃトロフィーがもらえない。

2. ほかにやってみたいこと

**【昔一緒にソフトボールをやった仲間と、野球をやってみたいか、ときかれて】**

どこにいるかがわからない。もともと富士宮ではなかった。

**【市街に出かけることがあるか、ときかれて】**

あちこち、ほとんど周ったから、行くところがない。長距離トラックに乗っていて、九州から北海道まで全部行っているの。ここ行きたいなーというのはない。あちこちみんな見ているから。

他に行きたい所とって、別に海外行ってもしょうがないし。一回は行ってみたいけど。淡路島あたりでいい。近いとこでいい、どこに行っても疲れるばかりだから。

3. 家族のこと

家族は女房と娘と孫がいる。家族は空気と一緒に。空気よりいいかなと思う。別に気にしたことがないが。

今日も元気にみんな顔ぶれが一緒、とか。揃っていれば安心。誰かいないと、どこ行ったかと心配になる。

家族の存在は大きい。一人でいるよりは、家族といるほうがあったかい。

**【家族にそうした思いを伝えているか、ときかれて】**

伝えるといっても、だいたい顔を見ていれば表情でわかる。

特別のことをやってもらえたら、ありがとうと女房には言う。やってもらったら、

ありがとう、と。お互いにそんなふうに言えばいいのではないかな。

#### 4. 本当に頼りになる人について

頼りになるのは、女房。身の回りのことはやってくれるし、なんでも頼みやすい。

【(写真をみながら) Run 伴で走ってみたいか、ときかれて】

走るのには苦にならないが、もう体力があまりない。今日のソフトボールでも、足がかくかく。

【目をみたら人がわかる、という話題について】

ぱっと目を見ればわかる。

#### 5. 病気になってから変わったこと・感じたこと

今現在、自分のことを病気だと思っている。病気だと思ったら、なにもできないよね。周りの視線が優しい。

#### 6. 公表について

前もって、私はこういう認知症ですと言っちゃった方がいい。まあ、威張って認知症だ、俺は認知症だって言う人もいないけど。

周りの人が協力してくれれば、そういう目で見えてくれば、別にいいのではないかな。環境。心を開いてくれるような人がいれば。殻の中に閉じこもっちゃうとなかなかそこから出てこられない。

自分一人で、「私は認知症」なんて言っても、誰も受けてくれないだろう。誰か支えがいて、この人認知症ですが、補助の方お願いしますとか、アドバイスしてくれれば。みんなそれなりに、優しい人が多いから手を貸してくれる。

人ばかり頼ってちゃダメだけどね。できることは自分でやって。だから、周りにいる人、環境、そういう人がいると過ごしやすいのではないかな。

最初に私認知症って言うのは、つらいというか、なかなか言えないかもしれないが、パッと行ってしまえば、気楽になっちゃうのではないかな。職場の人とか。

近所については、特に何かはない。近くにいる人に、おおっぴらに言ってもしょうがない。伝えておいた方がいい。

#### 7. 仲間がいることについて・家族がいることについて

家族とは口喧嘩もある。パッとたまに発散しないとダメだと思う。溜めていてはダメ。

【奥さんがいないと不安か、ときかれて】

いなくても、昼間一人で活動できる。自炊もできる。

【再度、いなくて一番困る人、をきかれて】

女房。女房がいなくて俺が忙しい。食べることも、掃除もしなければいけない。着るものも何を着ていったらいいか迷ってしまう。自分で決めると、どれを着たらいいかわからなくなってしまいます。いろいろなものを引っ張り出してくると、なんでこんなものを着ていくのかと言われてしまう。

## 8. みんなと話してどうだったか

これだけみんなで話せたからいい。良かった。

## 9. 仕事をする事について ※工房での仕事

周りに人がいるということはいいいね。一人じゃない。

【賃金をもらうことへのこだわりをきかれて】

それなりにもらえればいい。

人に対して、人嫌いというのはない。誰にでも接して、相手がそれなりに対応してくれば別に問題なし。人見知りはないから大丈夫。

## 10. 伝えたいこと、どんな地域にしていきたいか

（みなさんは、殻に閉じこもることなく、家族にも地域の恵まれているとのことだが、そうではない方もいることから、どういったことを伝えたいか、確認）

身近な人や近所にいる人だったら、早めに自分は認知症だよ、と知ってもらったほうが楽ではないか。迷惑をかけるし。しょっちゅう市役所の放送で行方不明のこともきく。そういう人もいるから。

【公表しにくい感じがあるか、きかれて】

そういうのはない。近所も大丈夫。言っちゃった方が楽。知ってもらった方が楽。隠してもしょうがない。

【公表するリスク（スリの標的になる、等）のことを、きかれて】

スリの現場とか、そういったことまでは、まだこのへんはないから、実感がわからない。

【安心して道に迷える、ということかきかれて】

今のところ、道に迷うことがないから、ない。（迷う人には）ウォークナビでも付けておけばいい。今ここにいるよとか、あるよね、小さくて、安いもの。

## 11. 認知症になって、最初に困ったこと

困ったことはあった。（病院で言われたとき）ああ、これが認知症か、と思った。振り返ったり、ほんとかよー、まじかよー、ついに来たか（と思った）。

【認知症のことを知っていたか、きかれて】

祖母が認知症だったので。

【血筋のことをいわれて】

あるよね。しっかりしているところは、しっかりしているところが多い。

【会社に行けなくなったことは大丈夫だったか、ときかれて】

自分らしくやっているから大丈夫。俺は俺でやっていくからいい。

人のことは半分考えてる。人に迷惑かけないように。やはり考えなくちゃしょうがないし。

自分が失敗したりすれば、仕事やってても、人に迷惑がかかる。

みんな職場で自分がミスすることとかある？（逆質問。「しょっちゅう」ときいて）やはり、みんなに迷惑かかっちゃう時がある。自分一人ならいいけど。自分一人や、家族とか身内ならいい。すこし迷惑かけても、ごめんねで済む。

（何かあると「ありがとう」という声に対し）ありがとうと言っておけば間違いがない。頭を低くしておけばいい。昔からあるが、「老いては子に従え」という言葉がある。そんな感じ。丸くなっていればいいと思う。

**Bさん（男性、65～74歳）／1Fチーム**

1. やりたいこと・不安なこと—今の日々の暮らし・家族のこと等から

【ソフトボールのことをきかれて】

スポーツはダメ。掴めない。投げれない。

（午前中参加して）楽しかった。たまに体を動かしたから。

【2年前、ゴルフ場まで歩いて行って帰れなくなり、広報が流された。自分で交番にいて保護されたことをきかれて】

（長男夫婦が勤めに出て、日中は）家に一人しかいないので、体をよく動かすようにした。たまに八景台まで散歩したり。

（迷ってしまい）本当に恥をかいてしまった。初めてだったけど、それ以来、じっとしていなくちゃダメになった。

帰ってきたら、近所の人によかったねと言われ、「なぜ」といったら、無事と言われて、そうかそうかと（思った）。

【明るい、といわれて】

明るい。暗くしていてもしょうがないしね。

【再度、午前中のソフトボールのことをきかれて】

楽しい。だけど、俺が一番好きなのは本。

【山の本であることから、登山のことをきかれて】

昔は山をやっていた。【上高地の山小屋で働いていたことをいわれ】長かった。

スポーツをやるのは好き。家にいればこういう機会がないから。楽しかった。近所の人でやる人はいない。近所の人もやはり頼りない。(声かけづらいか、きかれて)うん。

【自分から声をかけるより、誘われたら出るタイプ、ときかれ】そんなこともないけど、そういうこともあった。

一番好きなのは歩くこと。

【みんなの富士登山の写真から、富士登山に行こうという話題】

(歩荷(ぼっか)という担ぐ積み方について)軽い物を下に積む。重たい物を下にするのは違う。腰にきちゃう。下ろしたりすると座れないから、立ったまま休むこともある。

よくいうのは、ゆっくり歩かなければいけない。こう歩くと(実演)疲れちゃう。ついこういっちゃうからダメ。

【閉じこもってはいはダメ、の発言について】

よく見なきゃダメ。歩いていても、振り返っちゃダメなんだよね。上見ればきりないし、下見ちゃダメだし。前を見ないとダメなんだよ。

【旅行のこと】

(旅行は)好き。

【機会があれば一緒に、といわれて】遠いからね。

【一緒に行かないか、といわれて】いやです。

【背中流してくれるよ、といわれて】皮までむかれちゃう。

【どこに行きたいか】やはり、北海道。

【単身赴任でいたじゃないか、といわれて】いたけど、また行きたいですよ。札幌にいた。大雪山に行きたい。知床もおもしろい。

【札幌での仕事のことをきかれて】

札幌にいたから、楽しかった。雑居ビルだからライバル会社があって、忙しかった。営業の仕事をしていたから、楽しかった。

【仕事は1千万という単位、といわれて】それぐらいあるね。

今日は寿司屋で一杯やろうかな、とか。

俺たちは営業だから、もうちょっと安く買いたい。会社は、これだけ負けて言ったら、もらってやらなきゃ、売れないよね。

【1千万円だと、いくら負けてもいいのか、といわれて】原価を割ってしまうとダメ。だから1千100万で売ったというのは、そこが原価だから、倍にして100万かそれぐらい。

一回で負けちゃだめ。だから、ちょびちょびと負けて、買ったという。何ていうのか、営業だから、いかに高く売るかの商売だから、買うのは安くがいい。面白いし、難しい。ただ、私は好きだった。営業しかしてないけど、楽しかった。

【旅行のことをきかれて】

【家族と旅行に行かないのか、ときかれて】俺は、行けない。行きたくないという訳はない。子どもたちの邪魔してごらん。若いんだもん。年寄りが行ったってしょうがないでしょ。

【若い人は若い人たちの生活だと思っただよ、といわれて】そうそう、それがいいと思う。

【気が合う友達みたいな方と一緒にどうか、といわれて】いいですね。

【どうしたら行けるか】あとは、金と、その気。家族にも言わなきゃ。

【今日の1時間で打ち解けたが、旅行の前になにかがあつたほうがよいか】それはそうですね。ただ、どれくらい歩けるかわからないし。俺だって、足手まといになりたくないしね。

【ある本人が毎日2、3時間歩くときいて】すごいな。歩くのは一番いいよね。

【みんなと仲良くなってから行こうといわれて】それはいいよね。ただ、酒、アルコールは飲めない。

【お酒が飲めなくても楽しさがある、といわれ】酒だけが人生じゃないよ。

【自分がアル中で二回入院していることを、他の人にいわれ】余計なこと言うなよ。

【でも、今は一口も飲まないことを、みんなにすごいといわれ】人が飲んでても、飲みたいと思わない。

あればボトル一本、空にしちゃう。全部飲む（笑）飲み過ぎだよね。

【北海道行きをかなえるために、みんなで知恵を、といわれ】それなら金がほしいよ。

## 2. どんなことがあれば、希望が実現しやすいか

【外に出かけること・何かすることについて】

【仲間とお互いのことを知って仲良くなればできる？】友達は多い方がいい。機会があれば。

子どもが、出してくれるかだなあ。

【もうすこし機会があれば、もっとお互いを知れる？】それはさみしいことないね。

【誘われないと出る機会はない？】まあ、ないわね。昼間はだいたい一人だから。

【工房に3回と、デイサービスに2回行っていることについて】行きたくないよ。

【デイサービスから脱走して行方不明になったこと】待遇が悪いから。

【パートナー補足：「デイサービスなんか行きたくなかった、逃げてきた」と確信犯だった】

【工房はお金をもらえるし、いいよね？】え？くれてるの？

【パートナー補足：封をあけないで、奥さんにお金渡している。それが生きがい】

【デイサービスは楽しくないか？】ああ、やはり合わない。やはり、年齢が違う。（自分は）年も若いから。

【たいして変わらないといわれ】なんていうか、考え方が違う。考えが若いから。

【同席者と同世代で、気が合いそうだから、登山は？ときかれ】ダメです。（一同笑い）歩けません。

【普段から登っていたほうが体にいい、といわれ】うんうん。

「なぜ山に登るか」と聞かれて、何と言ったと思うか。【「そこに山があるから」と答えた方に対し】イエッサー。それ、だれが言ったのかな？【「植村直己」や「三浦雄一郎」と答えた方に対し】違う違う。あれはプロだから。わからないな。

【デイサービスは嫌だけど、ソフトボールは良かったかときかれ】あんな風に遊ぶのは好き。

【デイサービスに変わるものは探せるか？】必要ないです。

【麻雀は？】麻雀ならね。

【ギターの話が出て】やるよ。

【ギターをやっている仲間のところと一緒にやってみては？】忘れちゃったな。うちにはピアノがあるか、少しやっていた。片手だけど。こう（両手）はできない。うちにあるから、もったいないから音だけでも出しておかないと。

【ピアノサークルはどう？】そのときによる。

【家にギターはあるか？】ない。

【デイサービスのように目的があるわけではなく行くよりも、ギターや同じ年代の人と話すなど、具体的な目的があるほうが楽しい？】わがままだからダメ。わずらわしいのは、ちょっとイヤ。【好きな時に行って、好きに帰りたい？】はいはい。

【将棋は？】将棋と囲碁は好き。

【散歩は？】そんなに歩けなくなった。（トライしたけど）途中でリタイヤ。

【自分でも閉じこもったらダメといていたし、無理やりにでもだれかに行こうと引っ張られたらどうか？】どうかな。【ありがたいのでは？】そういうのはあるね。うちに閉じこもっていてもしょうがないから。やはり、あるといいね。

【閉じこもっていないで、行こうよと言ってくれる人は？】近所にはいない。知りません。

【パートナーが閉じこもったらダメだよと言ってくれる一人では？】そうかな。で

も、何て言ったらいいのかな、俺ね、悪いけど、ちょっと反対のこと言っちゃうけど、一人の方がいいんだよね。いろいろ考えるから。何ていうのか、我がままではないんだろ。一人でいろいろ考えるよ。ああ、あの時ああしてれば良かったな、って、あの人が挨拶しなかったろうなと思ったらさ。あとで後悔してもしようがないんだけど、そう、思うよね。だからね、何となく変なこと言っちゃうけどさー。あとは、振り返っちゃうのもダメだよ。まあ、過去を言ったって、どうせもう返ってこないんだからさ。新しいことでって思う。やっぱね、歩いた方が一番いいと思うよ。前を見てね。

だけど、難しいよね。そう思うよ。俺だってね、俺一人が長かったから、大勢はね、ちょっと煩わしいって感じがあるよね。大勢いた方が楽しいけどさ、楽しいよね。まあ、それでいけばしかないじゃん。テレビも見たくないから。

【常に外に出よう出ようといわれるより、ほどよい距離感というものがありますね、といわれて】はいはい。

【時には大勢で楽しむけど、一人の時間も必要で、そういう距離感をわかってくれる人がいいね、との話に対して】今はやめちゃったが、いつも日記を書いていた。だいたい溜まった。ただ続かないね。一度やめたら、それっきり。

女房が早く亡くなっちゃって、だから、子どもたちには感謝してる。偉いと思うよ、子どもたちは。一人ひとり、やってきてくれた、それには感謝している。

【癌で亡くなったときいて】早かったね。子どもが中、高校くらいだった。

【それでアルコールに溺れてしまった？】溺れちゃうよね。

【子どもについて。子どもに感謝しているときいた。名前も、山にちなんだ名前】(名前については) いいんだか、悪いんだか。

【総括して、不安に思っていることがそんなにないような気がするがどうか？】だって、日々は不安なもの。【なぜ？】だってそうでしょ。余計なこと、言うなよ。やはり楽しいのは楽しいけど、やはり不安の方が多いと思う。【何が不安？】ひと言じゃいえないけど、やはり不安。やはり先を考えてしまう。【なぜ？お金のこと？】金なんていない。健康であればいいの。子どもには迷惑かけたくない。【寝たきりになりたくないということ？】絶対なりたくないよ。【動けるうちは動きたい？】イエッサー。【下の世話は受けたくない？】受けたくない。受けたくない。【寝たきりになったらどうする？】逝った方がいい、上(天国)の方へ。

【認知症がすすんできたらどうする？】ならない。【ならないには？】まず、歩くこ

と。本を読んだほうがいいな。

【これからについて不安もあるなか、富士宮市がどうなれば不安がなくなるか？市長になったつもりで】難しいね。

【手助けする人は、どんな人がいればいいか？】だから、子どもがいる。

【子どもは老人ホームに入れると思っているかもしれない】子どもには迷惑かけたくない。

【年をとるから、かけてしまうかもしれないことについて】それは、わかっている。わかっているけれど、しょうがない。それは、いいんだよ。それはしょうがないと思ってるから。ただ、子どもたちには迷惑かけたくない。

【そうした仕組みがあったら良い？】できないけどね。難しいね。

【第三者の方がアドバイスしてもらえる、との話について】だけど、そんな人はいない。

【声をかけてくれる第三者が増えたらうれしい、という話だと説明をうけて】そりゃそうだ。

【働く場がたくさんできたら、の声に】むずかしいのでは。

【通っている木工所のことをいわれて】作っては売れるのかな。

【働く場ができて、困っている人の紹介できれば生き甲斐になると思わないか？】それはなるね。でもだれがそんな音頭をとるの？

【音頭取りをやるために今日話し合っている。どうか？】できません。

【こうしたことを実現しよう、と今日は取り組んだ。】難しいな。

### Cさん（男性、65～74歳）／3Fチーム

#### 1. みんなで集まって、ソフトボールしたり、食事をしたりすることについて

【卓球は欠かせないか、ときかれて】

まさしく。卓球はバシバシくるから。

#### 2. ほかにやってみたいこと

【昔の仲間に来てみたいか、ときかれて】

（今の）仲間がたくさんいる。

【再度、昔の仲間に来てみたいか、ときかれて】

そりゃ、そうです。

【ボウリングがやりたいか、ときかれて】

卓球が好き。（ボウリングは）ちょっとボールが大きいかな。

【富士宮から出て、みんなで旅行するのはどうか、ときかれて】

みんな違う。嫌ではない。

【外に出ることで不安だと思うか、ときかれて】

そんなことはない。誰か付き合ってくれる人がいれば。一人では（不安）。

### 3. 家族のこと

一緒に連れて、いろいろやってくれて、あっち行ったり、こっち行ったりするから、良かった。いてくれてありがたい。なんでもやってくれる。ご飯作ってくれるし。息切れもあるが。

【家族にそうした思いを伝えているか、ときかれて】

やはり妻がいないとなにもできない。

【再度、家族にそうした思いを伝えているか、ときかれて】

妻には言わない。言わないでも、自分のことをよく知っている。知っているから何も言わない。今日がどうした、ということは言う。ご飯もつくってくれるし、それなりにやってくれている。それでいいと思う。

### 4. 本当に頼りになる人について

妻。いっぱいいる。友達とか。

【(写真をみながら) Run 伴のことや、市長との握手のことをきかれて】

普通の人だから、なんてことない。その人はその人だから。

【再度、走りたいから走ったのか、それとも誘われたから走ったのか、ときかれて】

そんなことはない。俺は俺。自分らしくやっていたらいい。

### 5. 病気になってから変わったこと・感じたこと

※発言なし

### 6. 公表について

公表してもしなくても、変わらない。

【再度、公表したから皆に出会えたのでは、ときかれて】

そうですね。

### 7. 仲間がいることについて・家族がいることについて

【奥さんと喧嘩することがあるか、ときかれて】

そんなことはしない。仲がいいというか、普通の家だと思う。

【奥さんがいないと不安になるか、ときかれて】

妻は妻。いれたいほうがいい。

【再度、デイサービスに行っているときも、奥さんがいるといたないで違うのでは、ときかれて】

それは違う。

みんな家にいるからいい。だから、俺も今日歩いていく。富士宮だから歩いていけば行けるから。妻は家にいる。それでいい。

### 8. みんなと話してどうだったか

いいのではないか、これで。

### 9. 仕事をする事について ※木工房での仕事

あまり仕事ではやることがない。みんなも仕事なんて、やらないのでは。

### 10. 伝えたいこと—どんな地域にしていきたいか

※発言なし。

### 11. 認知症になって、最初に困ったこと

※発言なし。

## Dさん(女性、64歳以下) / 3Fチーム

1. みんなで集まって、ソフトボールしたり、食事をしたりすることについて  
昔ソフトボールをしていた。やはりスポーツが好き。中学の時はピッチャー。

### 2. ほかにやってみたいこと

【昔の友達ともう一度スポーツがしたいか、ときかれて】

会いたい。やはりスポーツがいい。昔の友達と会ったり、地域の人とみんなで行ったりできるといい。

ボウリング大会とか。昔、ボウリングやったなーと思ったので、みんなで、ボウリングも大会にしたら楽しいかなと思った。

みんなで何かやったり、勝負とかするのがいい。

【遠くに出かけると疲れるか、不安なことがあるか、ときかれて】

そんなに疲れない。大丈夫。不安なことは別がない。だけど、忘れてしまうから、どうなっているのかと不安になる。

でも、地域の人がいるから大丈夫。母やみんなと一緒にしてくれるから。

### 3. 家族のこと

母には本当に迷惑をかけている。母は、やはり（大事）。来なくてもいいよ、と言っ  
ていても来てくれたり、心配してくれる。母の娘で良かったと思う。

【家族にそうした思いを伝えているか、との話題にて「表情でわかる」に対して】

私もそう思う。目を見るから。

私はいつも、母にありがとうと言っている。心配して、私のマンションまで来てく  
れて、いいから、と言っているが。

#### 4. 本当に頼りになる人について

（頼れる人かどうかは）目を見る。

目を見ると、優しい目というのがわかるようになった。昔不良娘だったので、母に  
は、ずっと迷惑ばかりかけた。もう立ち直ったが。卒業式の時に、先生が、おーい、  
って名前をよんで、「お母さんが泣いている姿を見たことがあるのかー！」と怒られ  
た。「ああ、泣いてるな」と思い、「だから、ごめんね」と。5月5日（5月の母の日  
のこと？あるいは、お母さんの誕生日？）はありがとうと言った。

やはり母は、頑固だけど、優しい。産んでくれてありがとう、と伝えている。

病気になって、人の表情がわかるようになった。病気になって迷惑ばかりかけてい  
るから。

【(写真をみながら) Run 伴のことをきかれて】

楽しかった。スポーツが大好きだから。

【なぜ走ったのかの問いで、「自分らしく」の声をきいて】

私もいつも、自分らしく、私は私だ、と言っている。

#### 5. 病気になってから変わったこと・感じたこと

地域の人がみんないい人。優しく声をかけてくれる。通勤途中で、会った時はおは  
ようと言ってくれる。自分が知らない人も言ってくれる。

#### 6. 公表について

※公表したきっかけ、誰に公表したか、の問いへは発言なし

テレビで見て知ってくれている。だから、やはり公表したほうがいい。楽になる。

公表したほうが、嘘もなにもない。公表したので、仲間にも出会えた。

同じマンションの人で、認知症だということをわかっている人もいる。

【公表するとしたら、どんな場なら言えるか、ときかれて】

母にだったら言える。

#### 7. 仲間がいることについて・家族がいることについて

地域の人がいい人で、恵まれていると思う。でも、母とは喧嘩もする。

【お母さんが家にいなくて不安になるか、ときかれて】

別れない。母がたまにこちらに来る。私のことを心配しているのか、わからないが。

## 8. みんなと話してどうだったか

みんな、いい人だけど、母のことを言うとやはり恥ずかしい。

## 9. 仕事をするについて

楽しい。地域の人を理解してくれる。みんな、地域の人がいい人ばかりだから。

【再度、職場の人のことをきかれて】

親切。仕事のこともしっかりとやってくれているので助かる。

【賃金のことをきかれて】※前の職場ではバリバリ働いていた。

お金をもらうことは大事。

地域の人みんな私のことを見ているので、楽。公表をして楽になった。やはり隠さずに、と思った。前向きで。私はまさか認知症になるとは思わなかった。

## 10. 伝えたいこと—どんな地域にしていきたいか

認知症のことを公表したほうがいい。

【道に迷っても、言えるかきかれて】

※これに対する明確な発言なし

## 11. 認知症になって、最初に困ったこと

ショックだった。

(パートナー補足：本人のお父さんが認知症で、お母さんがその介護をしていたので、自分もそうになってしまうのかと不安がっていた、と本人からよく聞いていた)

地域の人がいい人ばかりなので、私も幸せだと思っている。  
なにかあったら、いつもありがとうと言う。

**Eさん (男性、64歳以下) / 1Fチーム**

### 1. やりたいこと・不安なこと—今の日々の暮らし・家族のこと等から

【ソフトボールのことをきかれて】

やろうと思っているけど肩が動くことができない。(50肩のことをいわれ) 前の職場

の保健師がそうではないかといっていた。作業はちょっとやりづらい。

**【若い時にスポーツをしていたか、ときかれて】**

中学校の時は文化部だったのでやってないが、高校になって陸上を。専門は短距離。速くはなくて、大会になると予選落ちばかり。100、200、400とか。(タイムをきかれて) 予選落ちするぐらいのタイム (笑)。

**【肩の痛みをだれと話すかときかれて】**

リハビリ担当の方。奥さんに対しては気持ちを言うというのはあるが、ちゃんとしたのは、やはりリハビリ担当者。

**【働いていた頃、会社ではラジオ体操が習慣で、今もう一度とりくんでいる話から】**  
高齢の方が車いすと一緒に。手を動かすだけでもポカポカするといっていた。

**【Dシリーズに出たいか、ときかれて】**

一生懸命に投げたい。**【昨年の RUN 伴やDシリーズの話から】** 疲れたよ (笑) でも、いいね、体を動かすのは好き。楽しかった。

**【仕事していた頃、飲みにいっていたか、ときかれて】**

たまにみんなと行っていた。

**【利用している施設のことをきかれて】**

お皿が小分けになってちょこちょこいくつもあって、なかなかうまく (手が出せない)。(数が多いと難しい)。大体手を付ける順番は決めてはあるものの、ジュースのコップとかグラスだったりとか (で混乱してしまう)。(手をつける順番は一緒ではなく) だいたい自分がこうやるとした方がやりやすい。

**【家ではそうしたことがないか、きかれて】**

いつもという訳でもなくて。大体、お皿にこう大きく、果物とか、あとはパン、ベーコン、コーヒーがあって、まあそれくらい。あとはもう…大体こう、手で食べる。

**【施設では、パターンが決まっているが、さきほどのお弁当では慣れなかった、といわれて】**

どこから手をつけたらいいのか。

**【外出した先での食事が心配か、ときかれて】**

外出は、大体、何屋さんに行くというのは決めてあるので、そこではこういう風に出されるんだろうなっていうのはある程度、わかっている。

**【一緒に旅行にいて、どんな風に手助けしたらよいか、どうしたら食べやすくなるか、きかれて】**

まず何が、どこにどうなっているのを把握するのに何秒かかる。それで、じゃあどうしようって考えるのにまたちょっと何秒か（かかる）。

【同席者補足：焼津にいったときは、小皿に料理を乗せて、それをもって食べるというように、一枚の皿で食べるとうまくいっていた】

【同席者補足：待つ時間があれば、できる人。一泊で奈良に行った時、ご一緒した。はじめは危ないかなと思ったし、行きの時は人ごみも大丈夫かなと後ろをすごく気にしたが、例えば私が赤い服着てるので、赤い服目掛けて歩いてきて、というと歩ける。待つ時間を持てばけっこうできる方だ。】

段差があるところはちょっと動きにくい。

【話すのはゆっくりがよいか】それはそんなでもない。普通で大丈夫と思う。

どこかに行くならば、どこに行くというのがまずわかっていれば。それで、どういった交通機関で行くか、とか、それがわかっていると安心して行ける。スリッパを履き替えて、というのは嫌だ。

【旅行に行きたいか、ときかれて】

行ってみたい。みんなで一緒に行くと、分散されて奥さんも楽なんじゃないかな。

【お風呂もだれか男の人と一緒になら、奥さんがいなくても大丈夫か、きかれて】

まあ、そうですね。いかる野さんでも、女性の方がお風呂の介護とかもして頂いているんで、それは特に。

【みんなで旅行に行こうと盛り上がり、お誘い】

大丈夫だと思います。

<休憩中に>

【家庭の医学をよく見ている、といわれ】近くにおばあさんたちがたくさんいると、そんな話になる。

## 2. どんなことがあれば、希望が実現しやすいか

【外に出かけること・なにかすることについて】

【麻雀はどうか？】前やったことがあるが、しばらくやってない。字を見て、何をこのとこに置いたとか、パッとわかりにくいから、混乱しちゃう。

【パチンコは？】昔、埼玉の時にやっていた。あの時はそんなに儲けた訳でもない。

【奥さんに負担かけたくないで、奥さん以外と旅行に行けたら、の話があったが、

手助けしてくれる人が増えるとうれしい？むしろ増えないほうがいい？】まず、自分がどういう状態なのかが、わかってもらえるように。

【いろんな人に知られることは、嫌？】近所の人にはだいたいわかっている。なにか、ピンポンというよう出るのは、、、。

【同席者補足：今の家に移ってきたとき、町内の人 20 人以上に集まってもらって、ご挨拶会があり、病気のこともわかってもらったことあり】

【町内の人が集まったことをいわれて】具体的にだれがいらっしやったのかは、たくさんいたのでわかりにくい。

【趣味は？】最近、音楽を。ギターの持ち運びが大変。まだやり始めたばかりで。

【ギターは一人で？みんなで？】みんなで。

【誰に一番感謝しているか？】奥さん。【どんな所が？】なんかわからないけど、結構色々ある。

【迷惑かけたと思うことはあるか？】奥さんも、私がありがとうと言うと、やはりにこっと笑う。人がちょっとこうしたいのに、と言うと、ちょっといらっとしている。それはいいのかな、というのもあるのかも。

【奥さんの協力者は？】奥さんの実感の友達。ちょこちょこ電話やメールで。

【散歩しているとき、近所の人と話す？】知り合いがいると、「どうだい？」とひと言、声をかけてくれる。

【どんな富士宮市だったらいいか？】私は今、ちょこっとお休みしちゃっているが、内職をたまにやらせて頂いていて、その職人さんと話をしている、やっている内容もだんだんとわかって、それなりにわかってきつつあるので、まずそれをちょっと一生懸命続けて行きたいな、と。

【複数から補足：仕事をしたいと言っていた。働ける場所がほしい、と。】

ほしい。まあ、体力がなくなったときとか、実際に就職して、着替えてそこまで行って、となると、ちょっと一人では難しいかなとは思っている。

【サポートがあれば仕事したいですね？】多少賃金安くても、できたっていう達成感がね。

## **Fさん（男性、65～74歳）** / 1 F チーム

### 1. やりたいこと・不安なこと—今の日々の暮らし・家族のこと等から

【ソフトボールのことをきかれて】

昔から、ピッチャーとかそういう遊びをしていた。周りの人と。

野球は近鉄ファン。結構見る。後楽園とか、1年に1回は見る。

【仕事をしていて話の話をきかれ】

舗装屋だから、あちこち行っていた。(砂糖の会社の下請けで舗装をやっている会社) 夜もやる。【大変だといわれ】暑いし。

【ロードローラーを運転していたかきかれ】していた。道路を固めるやつに乗っていた。

【仕事が好きだったか、きかれ】けっこう仕事をやった。解体とか。そんなにいい機械はなかった。

【両親の介護の話から】

(母の) 実家は〇〇(地名)にあった。バスもすくなかった。

【Dシリーズの話から、歩くのが好きという話題にて】

家の周りを歩く。高校まで歩く。坂があるからだいぶ歩ける。せんげんさん(浅間神社)あたりもちょっと周って歩いてこようか、と。

【ある本人の閉じこもっているのはダメ、の発言について】

動かしていないとやはりダメ。ゴロゴロして足が、もともと悪いからなおさら。もともと、このところにギブスやったり何かしているから、だから冷えがダメ。だから、泳ぎに行くと冷えるともうダメ、痙攣しちゃう。それが怖い。ブクブクって下に沈んじゃう。泳げることは泳げる。

【奥さんとは別れたとの話から】

(妻は) 東南アジア。みんな裕福。

【奥さんとのなれそめについて】店で知り合った。やはり飲みに行くなら、男ばかりじゃつまらない。やはり女性が(笑)。

【昔、仕事をしていて話の話をきかれ】人に迷惑かけたらつまらないから喧嘩はやらない。喧嘩なんかしたら、今じゃ下手したら豚箱入れられちゃう。

【酒の話】

【仕事終わってから飲みについてたか、ときかれて】飲み食いして結構行っていた。やはり、なんにもやらないで、部屋の中で飲み食いしていたっておもしろくない。

【今はお酒が飲めなくなった、という人に対して】お酒が飲めなくなると、楽しさだってあるよ。

【アル中で入院したけど、今は一口も飲まない、という話をきいて】あんた強いね。

## 2. どんなことがあれば、希望が実現しやすいか

【外に出かけること・なにかすることについて】

【一緒に登山にといわれ、歩けませんと答えた方に対して】 平らばかりではダメだから、少しでも、やはりふだんでも上っていた方が体のためにはいいんだよ。

【麻雀はどうか？】 やらない。俺は、麻雀は嫌い。パチンコはやるけど。

【一人で閉じこもるとよくない、との話に】 やはり、一人でいるのは全然面白くない。

【なじみの人に声かけてもらって出かけているが、楽しいか？】 結構ね。やはり自分の家で、閉じこもったら全然。テレビだって飽きが来ちゃう。結局。

【なにが一番やりたいか？】 別にこれをやりたいっていうのは、ない。

【行けるなら、どこに行きたいか？】 結構行ってきたからな。外国は結構行ってる。台湾とか。また、行きたいって、ないな。

【京都は？】 京都はまたいいね。

【誰に感謝しているか？】 兄貴だな。なんだかんだ言いながら来るから。近くにいるから。

【パートナー補足：実の兄が2、3分離れたところからほとんど毎日来てくれている】

【不安に思っていることは？】 なんていったって、別にそこまでのことない。不安ばかり続いて、そんなだったら寝れないと思う。逆に、周りの人とやっているから、そういうこととかなんかの形で接触してるから、それだけでも違うよ、気分的に。赤の他人との接触も結構多いから。

【奥さんは向こう（東南アジア）に帰ってしまっている？】 もう向こうに帰っている。だからといって、向こうで生活する訳にはいかない。家がないなら考えちゃうけど、あるのに。先祖奉っているから、俺が。やっていかなきゃなんないから。俺が亡くなれば、墓でも全部撤去しなきゃなんないから、全部、ゼロにして。

【パートナー補足：両親がいた家に住んでいる。両親の介護もした】  
結構おしめも換えたし、食べ物をこぼしたり何かしたとき、近くにいた。【全部自分でやっていたのか？】 365日。みんながいろいろなところに逃げてしまうから。

【パートナー補足：最終的に仕事を辞めた】  
あちらこちらに出歩いた。宅地造成とか。【パートナー補足：田んぼをやっていた】  
田んぼをやっていた。もう、やめちゃったから、米は知り合いのところから買う。前は、みんな手伝いにきていた。

【不安があるかもしれないが、どんな富士宮市だったらいいか？】今は、周りの知り合いは、会話だけでも違うじゃないか。それだけだよ。全然、第三者の俺に他人でも、話もなんにもやんないんじゃ、申し訳ないな、と。

【誰とでも話ができるような？】そうそう。やはりどんなでも、赤の他人と雑談するだけで、気分が変わる。

【雑談できる知り合いが増えると？】増えるよね。

【近所の公園とかにそういう雑談する集まりがあったら行きたいか？】やはりそうだな。他人でも話せる人はほしい。兄弟じゃやはり決まっちゃう、話しすることが。かえって第三者の方が、こうしたらいいんだろうか、とアドバイスある、逆に。

## (5) 大阪地域の結果

### ① 結果集約

#### その1：参加者が話したこと

希望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自然に今までどおりできることが大切</li> <li>・働きたい</li> <li>・旅行、ハイキング、バンドをする(楽器をしていた人が多いから)</li> <li>・居場所</li> <li>・新しい人とあうこと →一人ではないので話ができる</li> <li>・認知症が進行する前に出会える場がほしい</li> </ul>
生活の困難	<ul style="list-style-type: none"> <li>・仕事が見つげにくい</li> <li>・精神障害者保険福祉手帳では、認知症のことはわかってもらえない (認知症と診断されて、最初にまず、がっかりするのに・・・)</li> <li>・最初はやけになりそうだった</li> <li>・病気のことが全くわからなかった</li> <li>・運転を一律に禁止するのではなく、ドライビングテストしてほしい</li> </ul>
医療や介護、地域の支援について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・若年や初期認知症の支援がない。専門家も知らない。</li> <li>・相談の窓口をもっとわかりやすく。認知症と診断された直後のフォローがほしい</li> <li>・居場所を作っても経費がない・経費を作ろうとするが交通費もない</li> <li>・「認友」は、自分が出かけられる間は、来てほしくない</li> <li>・認知症と診断された直後のフォローを出来るようにしてほしい</li> </ul>

#### その2：当日の進行で配慮・工夫したこと

本人一人ひとりが率直に語れるために	1人1人順番に聞いた。家族や支援者も、間で発言することで、本人も言いたいことを思い出しやすいようにした。
本人同士が体験・意見をやりとりできるために	いつも話している事が出て来ていない時は、話せるようにした。
準備や進行について	準備を事前にサポーターがしてしまおうとしていたので、みんなでやるように促した。サポーターがやりすぎないように注意した。本人も自主的に参加している意識を失わないように注意した。自分たちの居場所を一緒に作っていくようにした。

#### その3：本人ミーティングを円滑に行っていくために必要なこと・課題

活かしてもらいたい相手(具体的な組織/立場)と活かし方(なにをどのように)	行政の人にも参加してもらい、施策に反映してほしい
活かしてもらうために必要な作業ステップ	行政の担当者などが、本人たちの話を聴く場を設ける。本人たちと相談しながらやり方を考えていく。
事業や施策等へ反映する上で大切にしたいこと	サポーターがやりすぎないこと

## その4：第5回委員会での討議メモから（抜粋）

（話し合った内容）

- ・ 困りごとの1つに、精神障害者保険福祉手帳に関することが挙げられた。この手帳は認知症の人が取得しても、中に「認知症」と分かるような記載がなく、手帳を示しても周囲の人になかなか理解してもらえないという課題がある。TACでは、特に就労支援を重視していることから手帳に関する悩みは大きい。
- ・ 認知症の人がハローワークの障害者就労支援枠を活用するためには、「精神障害者保険福祉手帳」が必要となる。しかし、認知症の人は、自分が「精神障害者」とされることへの抵抗感が強い。手帳を取得すること自体に、本人としての葛藤が生じている。
- ・ 精神障害者保険福祉手帳は、認知症の診断だけでは交付されない。興奮する等の精神症状が現れることを前提になっており、就労を希望する認知症の人の状態には重なりにくい。認知症の人のための別の手帳を作る必要があるのではないか。

（進行の工夫）

- ・ ミーティングを円滑に進めるための工夫としては、一人ひとり順番に話しができるように配慮する、思い出しながらゆっくり話が出来る状況を作り出すなど。そのためには、参加者同士の緊張のない関係づくりが大切になる。
- ・ 準備においてサポートする側は、「本人に負担がかからないように」と様々に気を配ってくれる。しかし、会場の設営、お茶の準備などを含めて、何もかも「やってあげる」状況は、逆に本人たちの緊張感をあおってしまう危険がある。認知症の有無に関わらず、本人も支援者も一緒に協力し合うことが、場の良い雰囲気をつくり出す。本人が自分で決めたり、選んだりする機会も大切にしたい。サポーターがやりすぎてしまわないことが重要。

（行政の参加）

- ・ 本人の声を施策に反映してもらうには、行政にも参加してもらい、本人の話を共有していくことが大切。

（最近の気づき）

- ・ 家族会からコールセンターに連絡が入ることも多いが、最近では精神症状等に関する相談よりも、認知症の初期対応に関する相談が多い。「認知症の診断を受けたが、どうしたらいいか」「TACに入りたい」などの問い合わせ。
- ・ 活動を通して、本人の力に関する発見もある。認知症があっても、誰かと一緒にTACに通ってくるうちに、一人で通えるようになる。電車を使って来る人も、4回目くらいになると一人で乗り継いで来ることができる。「一人でも通って来られる」ということが分かってくると、本人だけでなく、周りいる自分たちの自

信にもなる。

(ミーティングの規模について)

※富士宮のミーティングでは、本人を3人×2グループに分けて実施したことに関連して、大阪の状況を確認。

- ・ 6人くらいになっても、話した内容をその場でパソコンに打ち込みながらプロジェクターに映したり、質問の内容を印刷して配ったりと、話の内容を「見える化」することでスムーズに進めることが出来る。TACでは、いつも6人以上でミーティングを行っている。
- ・ 確かに、同じ話が何度も繰り返されてしまって、堂々巡りのような場面も起こりやすいが、「それもいいかな」と受け止めている。

(費用面の配慮について)

- ・ 若年性認知症の人は、経済的な悩みを抱えているケースも少なくない。企画を考える際には、費用に関する配慮が必要だと思う。
- ・ 年配者でも、会費が300円か500円で、参加の可否に影響する場合がある。
- ・ 無料で使える場所を確保することも大切。我々も活動を続けていく上で、資金を集める方法を考えているところ。

(ミーティングの意義について)

- ・ 本人が困っていることの一つ一つに焦点を絞っていくことで、具体的な問題点が見えてくるのが分かった。手帳を取得することに対して悩んでいる人が、その困りごとを出してくれることで仲間同士が体験を話し合うことができる。
- ・ 充実した話し合いにしていけるためには、その時一回限りの集まりでは無理で、経過の中で何度も集まりながら、繰り返し話し合える状況をつくるのが大切。
- ・ 認知症になると、個別にはいろいろな事を考えていてもその場で上手く話せないことが多い。だから、サポートする人は、普段の関係の中で本人のことを良く知っていることが大切。会話の流れの中で、「あの時、こう言ってたよね。」と言えるのも、本人の普段のつぶやきを聴いていればこそ。
- ・ 本人は、日常の中で様々な困りごとを呟いているのに、こうした場では言葉にならず、消えていってしまうことが多い。思いを言葉にして、支援者や行政に届ける機会をつくるのが大切だ。
- ・ 認知症の人は、すぐに緊張してしまうから、言いたいことが言えなくなる。例えば、サポーターが気を配りすぎて、認知症の人をお客様扱いすることだって、本人を緊張させてしまう要因になり得る。本人が心地よく過ごせるようにすることは、ただ「世話をする」ということとは違うということをサポーターに理解してもらうことが大変。

## ② 参加者別の発言

**Aさん（男性、64歳以下）****1. これまでについて**

認知症になって 約3年目。自分の置かれている状況とかそのあたりを大体把握している。私の場合は左脳がちょっと動いてないと思うので、字を書いたりとか、手紙を書くとかができない。

喋ったほうがよいと勧められて、ここへ来た。鉄鋼に関する会社に勤めていた。

**2. こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ**

自分はしたいことをしている。どこか行きたいなと思ったら、行っている。

だが、海外は一人ではちょっとしんどい。また行きたいとは思っている。

今の季節ならスキーをしたい。

ゴルフにも行きたい。

**【タックのバージョンアップ（もうすこし難しい仕事の受注等）の話に対して】**

骨格を出してもらえたら、考えが出せる。タックは商売つけがなく、商売のわかる人がかかわったらよいのではないか。

**【「仕事をする事」について】**

なかなか難しいと思う。自分が仕事を辞めた理由は、「知恵」がだんだん減ってきたからだった。仕事ではいろんなことをしなければならぬ。プロジェクトマネージャーならば、あちらこちらにいて、誰かと話してお金を取ってくる。そんな仕事はだんだんできないようになってくる。今までやっていた仕事はできなくなるので、自分は仕事をすぐに辞めた。あまりこだわらないほうがいいのか。できることをやるという事例を東京のほうでやっているときいた。自動車の洗車など。こうした仕事はそんなにたくさん常にあるわけではない。そう考えたらものすごくしんどいと思う。

**3. 生活のしづらさ、困り事**

**【精神障害者保健福祉手帳の「名称」について】**

ものすごく茫洋としたネーミングだから、内容が全然わからず、ふつうの人にこの名前で聞いたら話の糸口が見つからないと思う。名称が広義すぎる。これが、どういうエリアをカバーしているのがわからないと思う。

ただ、それは仕方ないと思う。認知症を理解することはなかなか難しいと思う。自分がそういう立場になり、そんなに真剣にいうことないかもしれないが、たまたまこういう状況になったから、わかってくることもある。

自分も手帳の名称を言えない。市から手帳をもらったが、色が悪くて、金色でラメがはいっているが、表は妙にきれい。自分は目が悪く、小さな手帳のため、読むのがつらい。この手帳で仕事を探すということは、自分はしないからいいけれど。医者が悪いといっているわけではないが、医者はいつも（認知症の方へも対応に）慣れているので、名称に関することに鈍感だと思う。

【手帳の名称が嫌なのか、手帳をもらうことが嫌なのか、との問いに】

現実として受け止めるため、両方だと思う。認知症だということのでがっかりして、さらに、手帳をもらったらがっかりしてしまう。

ここのかたがつくった若年性認知症支援ハンドブックは、どこへ行ったらどんな支援が受けられるかが書いてあって、オールラウンドにまとめてあるので良い。

【家では全然しゃべらない、との声に】

しゃべるのはマンネリになる。家とは違う所に出るといろいろな話ができる。家では意見が食い違くと喧嘩になる。ここならば、固定のメンバーもいるし、たまに入ってくる人もいる。これぐらいのサイズでちょうどいい。あまり大きくても、3つも4つもグループができてしまう。このサイズなら全員の話が聞ける。

【タックへの移動について】電車で乗り過ごしても何やっても大丈夫と思っている。

#### 4. 医療と介護にのぞむこと

※特に発言なし

#### 5. これから取り組みたいこと

自分たちは逃げ切り世代だけど、その後の世代は損しているのでは、大変だと思う。誰かトップに立つような人がいないだろうか。全国でみんなが同じようなサポートは受けていないと思うし、まばらだと思う。

ものすごく課題ばかりがあるような気がする。自分でやらなければ仕方ないのかも。やる気はあるが、金がないと無理。

【「認とも」について】

家にいられる間は、来てほしくない。自分がでかけられる間は、必要ない。「認とも」という名前も、もっと良い名前があると思う。

【認知症であることを友達に話しているか】

伝えている。飲み友達には、道がわからなくなったら、ここにいるので迎えてに来てと言っている。

もちろん全員には言えていない。だいたい20人くらい。名前は忘れてしまうが、一緒に仕事した人の名前はよく覚えている。そのグループにいると話がしやすい。でも高校の友人となると、誰が誰だかわからない。

旅行に行ったとき、一緒に仕事していた人にばったり出会った。何かやれば何かにあたる。失敗することもあるが、失敗をしたらまずは止まることだと思う。

#### 【サポーターのかかわり方について】

会議をやっているときは、お茶も、そこに置くから好きな時に飲んで、でよいと思う。

#### 【初めて参加して緊張している人が、話しだすきっかけについて】

一緒にある程度話したら、どんな話をしている人かわかるので、きっかけづくりはできそう。鉄は固いけど、自分は硬くない。自分は今でもフレキシブル。

### **Bさん（男性、65～74歳）**

#### 1. これまでについて

フォトカメラマンをやっていた。大手楽器メーカー関係の音楽イベント撮影や、大手広告代理店関係のイベントの記録撮影がメインが多かった。

イベントで一番大きかったのが、花博。ある国の大使館・領事館のパビリオンの作る前から記録撮影して、大使に呼ばれて食事させてもらったり、ものすごくいい思いをした。行政のイベントも、市内の大きなホテルで昔はよくやっていた。

スライドをわりとメインでやっていた。百貨店のイベントでファッションショーがあり、そのスタート前にスライドを暗転して、スクリーン自体が蛇腹みたいになって最後にモデルが飛び出してくる、というのがあった。仕事が終わったら、三船敏郎や森光子が目の前にいたこともあった。そういうイベントも楽しかった。控室で食事をもらっていたら、モデルさんと同じスペースなので、その場で着替えたりしていて、そういういい経験もした（笑）。

最初にタックに一人で来たとき、行きすぎてしまって、隣の老人ホームに入ってしまった。一緒に体操したが、おばあちゃんばかりで、ちょっと違うかなと気づき、すみませんと言って出てきた。

#### 2. こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ

##### 【みんなでバンドが組めないか、の声に】

いいバンドになると思う。

### 3. 生活のしづらさ、困り事

【仕事をするためにハローワークへ行こう、との声に】

この病気になってからは、ハローワークへ一度も言ったことがない。病気になる前は、何回か行ったことがあるが、年齢からガードマンが多かった。60歳までの仕事が多く、60歳を過ぎるとなかなかいいのがない。

【精神障害者保健福祉手帳の「名称」について】

名前が良くないと思う。

### 4. 医療と介護にのぞむこと

※発言なし

### 5. これから取り組みたいこと

※発言なし

## Cさん（女性、64歳以下）

### 1. これまでについて

総合エレクトロニクスメーカーに勤めていた。ちょっと鬱になって、今に至っている。ここ（タック）に来させてもらい、こういう場所があるということで、すごく助かっている。ぜひ、なくさないようにしていきたい。

### 2. こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ

やはり労働したい。

メーカーに勤めていたときは、残業代が本給より高いくらい働いていた。

一番充実していたときは、現役で仕事をしている時だった。

【仲間に会ったことについて】新しい人と出会ってお話しするのは、頭にもいいのかもしれない。タックで言いたいことを言えるというのがありがたいと思っている。

### 3. 生活のしづらさ、困り事

※発言なし

### 4. 医療と介護にのぞむこと

※発言なし

### 5. これから取り組みたいこと

※発言なし

**Dさん（男性、64歳以下）****1. これまでについて**

ふぐ料理屋で、調理師をしていたが、リタイヤした。  
生まれがふぐの名産地なので、ふぐは食べ慣れている。

（認知症になって）最初はやはりちょっとヤケになりそうになったが、まあどうしようもないから、しかたないなと開き直った。そうしたら、ちょっとくらいは気にならなくなってきた。今は、前向きになんでもいこうかなと思っている。

最近まで仕事をやっていたが、周りとの関係でつらいという感じはあまりなかった。でも仕事の段取りが悪かったり、そういうところが薄々自分でもわかっていたから、そろそろ限界かなと思った。この間、あまり運動もせず、ちょっと投げやりになっていたが、気を取り直したらいい、挑戦してみようと思った。それは、友達が応援してくれたから、こうした気持ちになった。

通っているクリニックのデイケアも良かった。自由にやってくださいといわれ、好きなことをやりたいと、同じような認知症の人達と一緒にあって、その中で混ざっていると楽しかった。みなさん、認知症になっても割と楽しくやっておられる。面白いことをよく言われ、ジョークばかりで、ものすごく和やかだった。ただ、そこは家から遠いのが大変。

**2. こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ**

趣味はドライブ。友達といろんな所へ行った。  
免許はあきらめるしかなく、いまは自転車を使っている。自転車が合う街なので。

**3. 生活のしづらさ、困り事****【求職のため、明日ハローワークに行くことについて】**

今、自分に自信があるかという、どうなんだろうかと、思う。

**【精神障害者保健福祉手帳の名称について】**

ストレートにこの名称が来ると、自分はやはりダメなのかなと落ち込む人もいるだろうし、何クソ！と思う人もいるかもしれない。認知症ということのでがっかりし、手帳をもらおうと、さらに追い討ちでがっかりする。

社会的にそれで認知されているようなので、それを破ろう、とかひっくり返してやる、ひっくり返してもこれでやってやるぞ、という力・精神力があればよいが、なかなか難しいと思う。

ウジウジするよりも、やってダメだったらこうしてみるか、のようにやれば、それなりに暗記力も高まると思うが、うまくいかないこともあるかもしれない。

#### 4. 医療と介護にのぞむこと

※発言なし

#### 5. これから取り組みたいこと

※発言なし

### **Eさん（男性、64歳以下）**

#### 1. これまでについて

しばらく入院していたが、のんびりしていた。家に帰ってからも、のんびりできた。バンドをやっている、ボサノヴァをやっていた。

#### 2. こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ

※発言なし

#### 3. 生活のしづらさ、困り事

ハローワークに行き、病気のことを言ったが、仕事は「ありません」で終わった。生活のことで困っていることはない。

#### 4. 医療と介護にのぞむこと

※発言なし

#### 5. これから取り組みたいこと

※発言なし

### <妻からの補足>

地域の支援については、一番初めに地域の支援センターの方に相談に行き、そこでは介護に直結するような話しかしていなかったが、「いろいろなデイサービスがあるので若年性認知症の対応に強い場所を探しておきます」と担当者がいてくれた。でもやはり動かないと、電話しないといけないと思っていたときに、ここに出会った。隣の区に住んでいて、ここが近いからお世話になり、ほかはまだ調べていない。

医療について。今回入院した際に思ったことは、やはり若年性認知症だということをお伝えした上で入院していても、先生や看護師に、こちらがきちんと話をしに行かないと伝わらず、夫にだけ話をしてしまっていて、次の日に急に検査になったことが多々あった。

どの程度の症状があるのかと初めに聞かれたが、入院生活で症状が進んでいるのか

そうでないのかとか、薬の影響で少しわからなくなっているのかとか、そういったことがとてもわかりづらかった。

夫は誰にでも「はい、はい」と、きちんと話を聞いて返事をするというやりとりを普通にできていたのに、急に何か変更があって、夫だけが聞いていたため、あわてたこともあったが、病院という守られている場所にいてくれたので、そういうのは安心した。

せん妄状態であったときは、こちらに連絡をして、そういう状況が薬の影響で、あるいは手術の状況で誰にでも起こり得ることだ、というそのひと言を聞いただけで、そのときはすごくほっとした。認知症の症状なのかそうでないのか、そういうところがわかる人、私の場合はこちらや皆さんに聞く機会があったので、よかったと思う。もっとたくさんの人と会ったり、探してもっと参加していけたらと思う。

### **Fさん（男性、65～74歳）**

#### **1. これまでについて**

エンジニアだったが、頭の具合がわるくなってきてしまった。仕事は、鉄鋼メーカーに勤めていた。堅い仕事だが、そういう人間ほど柔らかい。ただ、柔らかくなりすぎたのか、物忘れが激しくなった。何か訳のわからないことを言うと家族から言われた。

1人でブラブラするとか、散歩したりとか、遊びに行くとかの方が気楽。高校時代の友人とけっこう、つるんで遊ぶことも。ただ、しょっちゅう遊びに行ってる訳じゃないので、普段から、何かしなさいとか、せつつかれている。それで、日課のように、電車に乗って街歩き、というような感じで発散している。

妻が下のデイサービスに行っていたのだが、何かしたほうがいいよと妻に勧められて、昨年11月からここ（タック）に来た。

最初はがっかりしたけれど、行ってどんな所かちょっと見てみようくらいの気持ちだった。中学・高校時代に、地区に精神病の病院があり、電話番号が14番だった。その当時は、「お前もう14番に行けや」と言ったりしていたが、とうとうそこに自分が入ってしまったのだ、と思った。

ここで、若い美しい女性と喋るのもいい。

タックに来てみて、こういうところがあるということで、少し安心して、自分もできるなと感じた。あとは、街歩き。何か当てもなく歩いているというか、面白いところを見つけては、ぶらっと街歩きしている。

タックに来て、一人ではないと感じた。

今は、何か面白いこと言うか、やらないと、面白くないなと思っている。治らないのだし、ちょっと自虐的だが、まあこうなったらちゃんとやれるだけやってみるかと思っている。

タックでは、週1回来て、くるみボタンの納期やたこやき型のマグネット作りなど、いつもちょこちょこ目標があるから、タックを休めないなと思っている。

## 2. こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ

【みんなでバンドが組めないか、の声に】

それは面白い。

やはり身体を動かしたり、サイクリングなどをすると気分がスカっとする。家でじっとしているタイプではなかったの。

ウケようと、いつも面白いことをいうのを考えている。「あそこのおっさん、また変なこと考えてる」ということで憂さ晴らしをしている。

## 3. 生活のしづらさ、困り事

【仕事探しについて】

過去どれだけすごいことをやっているかわからないけど、もう今はただのおっちゃんだから、といわれてしまう。【個人の経験か、一般論が不明】

## 4. 医療と介護にのぞむこと

※発言なし

## 5. これから取り組みたいこと

※発言なし

<スタッフから補足>

最初はうつむき加減でタックへ来ていたが、ほかの方と話していくうちに、姿勢も、目つきも、顔つきも変わってきて、一緒にカラオケを楽しめるようになった。タックという場が大切な場だと感じた。

今ではムードメーカーの一人。最近では役割があり、朝来てからテーブルのセッティングの手伝いや、窓のブラインドを開けたりするのが彼の仕事となっている。

## (6) 大牟田地域の結果

### ① 結果集約

#### その1：参加者が話したこと

希望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・植樹会をやりたい。(毎年この会の記念植樹をやりたい)</li> <li>・みんなで旅行に出かけたい。</li> <li>・仕事をやりたいー「ぼやき商会」(力を合わせて、家の修理やエステ、など。畑仕事も。)</li> </ul>
生活の困難	<ul style="list-style-type: none"> <li>・娘(長女)との折り合いが悪い。</li> <li>・やりたいことを人に止められたら、何のために生きているかわからない。</li> <li>・仕事をしたいが、人に迷惑かけるくらいだったらしない方がよい。</li> <li>・病院に行くまでの足がない。知らない間に家族が免許を返してしまっていた。ショック。</li> <li>・運転免許証がなくなると身分証明ができなくなってしまう。</li> <li>・会話をしていると段々かみ合わなくなってくる。会話ができなくなる。</li> <li>・自分に話してもらえないー家族だけでなく自分にも言って欲しい</li> </ul>
医療や介護、地域の支援について	<p>(地域に関して感じていること)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症の理解の地域の差をなくして、認知症でも大丈夫な地域にしてもらいたい</li> <li>・模擬雄訓練で皆さんが声掛けして下さって「本当に、本当に有難う」と思った。</li> </ul> <p>(国に対して・・・世の中に伝えたいこと)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・皆の関心が薄い、やはり偏見があると思う→理解が進めばいい</li> <li>・私たちと私たち家族に対して、どうやって暮らしていったらよいか教えてほしい。</li> <li>・認知症になっても働けるうちはできるだけ働きたい。</li> <li>・車の運転はうまくやめられるように、またやめても困らないように支援してほしい。</li> <li>・当事者である私たちに認知症の薬や治療について教えてほしい。薬を安くしてほしい。</li> <li>・安心して生活できるようにしてほしい</li> </ul>

#### その2：当日の進行で配慮・工夫したこと

本人一人ひとりが率直に語れるために	<p>まず、何を話して頂きたいのか、解りやすく伝えること。いつもの雰囲気を進めること。お一人お一人の名前を～さん、いかがですか？や、どなたか意見ありませんか？などと問いかけたり、過去の意見を例に取り上げて問いかけたりとご本人の本音が聞けるように配慮した。また、一見訳のわからないような本人の語りも、いつものようにじっくりとお聞きし、その中から本人のいつもの声に繋がるように適度にフォローし、笑いあり、突っ込みありのいつもの雰囲気がかしこまれず、緊張されないように配慮した。</p> <p>★参加した作業部会委員から(以下、★印)</p> <p>これまでの大牟田の蓄積がある(真の専門職を養成してきた歴史がある)。本会に参加できるようになるまで、専門職と本人との経過をたどっている。会では、専門職3人が上手に連携し、話しやすい場が作られていた。具体的には、まずご本人が運営者と楽しく日常会話ができていく(すでに冗談を言い合える関係)。本人の気持ちを事前に汲み取り、話しやすい会話の初めにキーワードを頭出ししたり、話し始めるとみんなが聞き入るといったように、環境作りが絶妙だった。</p>
-------------------	--

<p>本人同士が体験・意見をやりとりできるために</p>	<p>お一人の意見や声を通して、ふっと話始められるので、その時も聞き逃さないように、あるいは皆さんに感心を持っていただけるように場面づくりをした。また自己紹介から出身地や関心のあるエピソード、これまで話題になったことなどを盛り込みお、本人間でも対話できるように配慮した。またパートナーが話すぎないように、ご本人の話をさえぎったりしないようにした。</p> <p>★基本、ご本人と運営者との関係性が中心であった(ここが軸)。ただ、運営者が共通な話題を振ることによって、随所でご本人たちの意見交換がなされた。また、場の雰囲気がい(アットホームな雰囲気)ため、本人どうしの意見交換もお互いを尊重しあっていたように感じた。(ミーティングは7年ほど前から月1回行われているとのこと)</p>
<p>準備や進行について</p>	<p>あらかじめ、今までの本人交流会で出された意見のまとめ(模造紙)を壁に貼って、話を進める中で引用しながら意見を促した。</p> <p>★(良かった点): 始まるときに、自己紹介の時間を50分とっていた。普段のミーティングと変わらない状況を作り出していた。ファシリテーターと本人の会話が中心となり、話題によって、みんなが参加しやすい雰囲気であった。(軽度の方でなくても参加できるような手法) 席の配置も工夫されていた。慣れてない方の横には信頼できる専門職が隣にいる。(専門職は本人の気持ちを代弁することはない。頭出しするだけ。)</p>
<p>その他</p>	<p>もともと関係性ができている方々なので、ついあちこちに話が飛んだり、あるいはジョークが飛び交ったりして、時には話の焦点がぼやけることがあった。しかし、皆さんは楽しい会だったと感想を述べられた。</p> <p>★最初はミーティング自体、軽度者でなければ無理だといった意見もあったと思うが、運営者(専門職)が上手にサポートする(運営者とご本人との関係性を軸に展開する)ことによって、中等度の方も、ミーティングができるような気がした。</p>

### その3 : 本人ミーティングを円滑に行っていくために必要なこと・課題

<p>本人一人ひとりが語りたいことを話すには何が必要か</p>	<p>信頼できる、どんなことを話しても受け止めてくれるパートナーがいること。お互いに親しみ合える仲間が傍にいること。なじみの関係ができていること。初めての場であっても上手く話せない状態であっても、本人の言葉を受け止め理解しようとする場があること。仲間同士がリラックスした関係、リラックスできる場があること。</p> <p>★運営者と本人との日常の関係性。会を重ね、本人たちが話したいこと、伝えたいことが安心して話せるようになる(日常会話、冗談が言える)まで、実績を積み上げること。ミーティングはその後(場の雰囲気が作れるようになってから)。</p>
<p>その他</p>	<p>言葉だけではなく、前述の模造紙や他市町村や他グループでの話の内容や場面などを活用し意見を引き出すのもいいのではないかな。</p> <p>★参加2回目の女性の方が最初の自己紹介の時に、娘との折り合いが悪い・仲良くなりたことを話されていた。(運営者はみんなにも家族との関係について、いろいろ聞かれていた(既にわかっているようだった)。本人たちもあまり抵抗もなく答えられていた。)これを各地に水平展開していくためには工夫が必要。今度はパイロットを絞って深堀していく必要がある。</p>

## ② 参加者別の発言

**Aさん（女性、65～74歳）**

## 1. これまで（自己紹介）

【どうぞ、といわれて】どんなふう。

【進行役：どの辺からいきますか】いやー、なんかまだ自分ということで、どんな風な感じか分からんから、どういう風についていうのは、分からんとですよ。どういう風になるのがね、もちろんなにになっても、私はいつもちゃんと行きますよ。これが一番いいです。押しますよ。

【進行役：われらが河童さんです（笑）】河童でございますので（笑）。

【進行役：山登りのときは、ひょいひょい登るんですもんね。泳ぐときは河童のように泳ぎなはるんです。】はい。水が好き。海が見えたら洋服のまま。

## 2. 毎日の暮らしの中でなんか困ったこと、こういうのがあったらいいということ

【進行役：いかがですか？】そうですね、でもやはり自分がここに行こうと言ったときは、長く行くじゃなくて、よしちょっと行こう、はいはい、こんな風に……。

【進行役：やはり思ったらすぐ】そうです。そしてそれが良かったら、あ、もう一回行こうって、そしたらその中で……例えばね、一人だとしたら、あんた、それがどんどん大きくなったら、今度また大きくなりましたすぐ。

【進行役：このぼやきの会みたいだね】そうですよ。私もお店におって、お父さんお母さんで全部来なさるけどね、私は全然お父さんお母さんで行ったことがないんですよ。だけどね、それが最後にね、お前がちゃんとしてやっとなるけんが、ここまできてちゃんとしてやっとなるが、つって言いよって、「はいっ」と言いましたよ。だからみんなそうですよ。それこそ、自分が良しなら人はよかと思って、ああもう寝ようかなってこうして朝、ああ一気持ち良かったってその時には、自分が一番、例えばなんかこうお酒とかあるでしょう？ここにポンって置いて、朝こうしてそれを握って、おらこれがよかぞーって言って、またそれでいいですよー。

【進行役：いいですね、朝から】大丈夫ですよ。女はそんなことされんすもん。はよ起きれ、ほら片付けろ。そげんして、「はいー」ってゆうてから、次からこうこうしてこうしてすっですよー。

【進行役：すごく楽しそう】すいません。嫌な言葉いって。

【進行役：いえ。ストレスを溜めないことが一つね】そうです。

【進行役：最初言ってたとおり、行きたいときは誰からも止められたくないしね】一つ一つ、足が入って手が入ってまた次がよかなくなったらまた次、と、もうそれでね、それが一つになって最後のゼン（？）となったときにバンザーイってしてここに来るんですよ（笑）。

【進行役：そうそう】私も嫌なことがいっぱいあったんですよ。だからここに来て、

みんなにこうしてはさんで、そして今自分になったんですよ。私、あの一、あの一、ばっかりだったんですよ。本当に。だけどね、なんもしよらんけど、自分がぼんとしたのが跳ね返ってくるんですね。あら私したっちゃろうかと思って、ああ、こげんしてよかかってね。あん時はそげん思いました。

【進行役：ここに来て、すぐくげんきになられたんですよ】私も、ちっちゃいとき、な一んもしてもらえんとですよ。

【進行役：こういう会に来て、みなさんとこうして会ったり、山登りしたり、いろんなことができて、それが今一番自分にとってはいいそうです】そうです。みんながこうして来よなさつとに、行こうたるわと思っただけで、一回ちょっと行ってみようと思って、お父さん、こうこうこうして行きよなはろうが、よかかね？ と言ったら、よか、お前がちゃんとしてしまったなら行ってよか、お金はやると言うから、ちょうだいと言って一生懸命しよったとよ。

【進行役：昔はいろいろあって。でも最近良くなったようですね】もう本当ですよ。ここに入って。私言ったでしょ。こげんかどこあった？ と言ったでしょ。

【進行役他：この会を楽しみにされて】びっくりしたんですよ。こんな風にこうしてやってると。わーっと思って、学校だけじゃなかったと思って（笑）。

【進行役：こうやってみなさんと話すのはいいですよ。】そうです。

【進行役：言葉がいらぬ。会うだけで通じあう】そうです。

### 3. 本当はまだもうすこしできたら、ということー仕事、運転、ほか

【以前開かれた今日のような会で話したことの確認から、運転の話となり】

運転はもうやめとる。先生すいませんけど、私、化粧品店してまして、あちこち車で行くんですけど（運転）いいでしょうかと聞いたんですよ。そしたら、そげんかこと、すること（許可すること？）できん、と。先生のそれで私カーッときて、帰ってまた一つ一つ、前からずっと行きよったとこに行っただけですよ。そしたら、もうそげんかことは言わんでよかって、なるときはなるって。自分は自分だって、それでなんも言わんでよかって。それでそのままゆうてよかって、言うてね。だけん、私またここに来てこうやって来られたんですよ。

【進行役：そうでしたね】病気を持つと、誰からでも言われたことに全部恐くなって、どうしよかと思ってずーっとねえ。こげん私、どげならんとか、ずーっとゆきよったんですよ。

【進行役：ずいぶん思い起こして話していただききましたね。運転の話も】

### 4. これからやりたいこと

※特に発言なし

### 5. 国に出したい要望

【進行役：外出しても行方不明にならないよう、地域で見守ろうという町づくりの活動の日本一が大牟田ですが、地域の見守りについてはどうか？】そうですね。見たらこうしてずーっとずーっと行きます、私。だって可哀想だもん。

### **Bさん（男性、75歳以上）**

#### **1. これまで（自己紹介）**

生まれは、農家。筑後川沿線ですね。最初、大牟田まで行きますけどね。酒に関するところをもつ……その河川をいろいろ調べてみてるんですけど、中にはあまり影響を与えないで済む場合もあるし、中には大変な顔していたら駆けまわってやりますけどね。そういう中で一つでもその映画をいつも撮れるかっていうのを……。河川に行くと、こう見てみようといっても大変ですよ。そこら辺りを十分、力をいれながら進んでいかないと、ただ言うだけではどうにもなりません。ああ、こりゃ明日に、と言うだけではもうなにもなりません。少しでもなんらかの仕事に、また見ていくかということが大切じゃなからうかと思えます。それで自分のことを自分で十分に飲み込んでいったらいいんじゃないかと。これはあちらの人が言ったから、ということではなく、お互い意見の強さを持って頑張っていきたいと思っております。よろしくをお願いします。

【進行役補足：この方は、河川など土地を管理する仕事をされていた】

#### **2. 毎日の暮らしの中でなんか困ったこと、こういうのがあったらいいということ**

【いろいろ制限されたら、なんのために生きているのかわからない、との話題から】

【進行役：いかがですか？】私も実際、自分が病気持ちでずーっと何年か続いているんですけどね、そやけど僕は一生懸命、こう分からんなりにもそこに突っ込んでいけば、もう最初からできてたらもうダメになりますから、いろいろなことをするにしても、仕事なり自分の個人のことにしてもやっぱり協力しながらいかんと。お前はお前、お前はお前でこういきよっても、なんにもなっていないかと、思います。

【進行役：奥さんはどうですか。結構せつちかちですよ】うん、そうですかね。（一同笑）

【進行役：最近だいぶ折り合いがついてきたのかな。いろいろ制限されてましたよね】いや、まあ制限されたといいますかね、だいたい私も、すぐ前に終点が見えてきては……。私もね、すぐ終わりです（笑）。

【進行役：まだまだですよ。でも奥さんも口出ししなくなったと】ええ、あの程度はね。（一同笑）

【進行役：奥さんの気持ちもわかる。でも当人も我慢している。ちょうど先日のRun伴で、雨が降り出して、レインコートとタスキのかけ方でもめていたが、最近は折り合いがついてきた？】そうですね。まあ、夫婦ケンカはなんたらというけん（笑）。

【進行役：ケンカする相手があってよかったですね】ケンカする相手が……。 （笑）。

### 3. 本当はまだもうすこしできたら、ということー仕事、運転、ほか

【運転の話題で、意見を求められ、周りからまだ若いですよ、の声に】まだ若い方ですが、若いといっても80ぐらい。(まわりがもりあがる)

### 4. これからやりたいこと

【進行役：生活の中では、どうですか？こんな生活したいとか】やはり植えてなんかしても、内容が大きかったら、予算的なものが必要です。

【進行役：考えないといかん】金なんかがもうちょっといいからっていうことやってたら……。

【植木はこちらで買って植えるということになるわけ？】そう、ややこしくなる。

【進行役：みんなで稼いで植える】稼ぐのも結構稼げんじゃないですか、なんぼして稼ぎよるんですか。【進行役：さっきの「ぼやき商会」の話はどこいったんだ。でも植樹はみんなの力みたいでいいですね】

### 5. 国に出したい要望

もしも今の生活が落ちたら、今までずっと計画的にやってきた、金ですね。その問題がまさしく出てくると思います。

【進行役補足：この後も安心して生活できるようにしたいいうことですかね】

【進行役：外出しても行方不明にならないよう、地域で見守ろうという町づくりの活動の日本一が大牟田ですが、地域の見守りについてはどうか？→徘徊模擬訓練の話で】警察が許可するでしょう。事前に届け出を出して。

【進行役：そういう仕組みはだいぶできている】それで事故なんかが起きた場合には、その番号があるんですね。それを番号からぱっとう手配して、そしてあー、あそこのところに転んではるからって言うて。

## Cさん (男性、75歳以上)

### 1. これまで (自己紹介)

隣の市のほうからこっちに流れてきております。

【進行役：初めて聞いた (笑)】今初めて言いました。前は、建設業をしておりました。四十年ぐらいしておりました。もうそういったもんは下火になりましたしね、とにかくもう家内も亡くなったし、今はマンションにいます。

【進行役：私のマンションの横】ああ、そうですか。(笑)

【進行役：でもなかなか会いませんね】ほら、朝は出ないので。

【進行役：出るのは夜？ (笑)】金があるときは夜なんです。(笑) よろしくお願ひします。

【進行役補足：これまで何度も話したけど、隣の市から来たことを初めて聞いた。

やはりこういうものはしたほうがいいですね】

**2. 毎日の暮らしの中でなんか困ったこと、こういうのがあったらいいということ**

【奥さんが一人で切り盛りしている、という他の方の話に対して、まだ大丈夫という声を繰り返したことにより、話題はこの方へ】

【進行役：お話をきかせてください】私は一人暮らしです。

【進行役：奥さんがなくなったのはだいぶ前？】もう十年ちかく。

【進行役：自炊ですか？】自炊と、ヘルパーさんが週に三回ぐらい来てるかな、あとは出前を取ったりなんだり……。

【進行役：出前なら私が。よけい高くついたりして（笑）】本当に、一人になると雑事がもう……。

【進行役：暮らしの中で困っていることは】別に、一人暮らしであればそのくらいはつきものたい【困ることがあって当然？】、と思うけんね。やっております。

【進行役：でも思うようにいかないことがあるのでは】思うようにいかんちゅうことは、もうあきらめとるから（笑）。

【進行役：あきらめてる（笑）。あきらめちゃダメだ。どこかに出かけることをあきらめているということ？夜に（笑）】そう、出かけることをね（笑）。夜に（笑）

【進行役：それさえあれば、もっと良い？】この間は、帰ってきたのは12時くらい。歩いて帰ってきたから。

【進行役：どこ？→フィリピンパブ、ということがわかりしばし談笑。そういうことを自由にしたいと思っている？】そうですね。

【進行役：子どもさんからは？】子どもから金もらえんですよ。

【進行役：行くなと言われるんですよね】言うなとゆうとったらゆうけんが一緒ですよ。

【進行役：この前、骨折しませんでしたか】いやしてない。【同席者からの補足：転んで数日入院したとのこと】

【進行役：大変でしたね】俺と同居……、一緒に入ってる（？）孫が言ったんだろう。どっかなんかあったことあった、一回ぐらい（笑）。

【進行役：一回ぐらい思い出してください（笑）。そういうのを忘れて、よかですね】ああ、もうそういうこと忘れてるから。

【進行役：でも転んだのは、なにか困りごとがあつてのこと？】いや、私はわからんけんがやはり、倒れてたかかもしれんってなあ。それ言うけんがねえ、別に私は気にしてないけど……。

【周りからも、ここでも段差に躓いたことを指摘され】あれはこれぐらいの高さのほうがよかね。

【高ければ、用心するから、の声に】中途半端だと、ぼんと上がらんのやけんね。

【段差の話題となり】ほぼ行くところ制限されるなら、なんのために生きてるのか分

からん。

【進行役：そのとおり。やはり声が出てきましたね】もうそんな時ズッコケて死んだら、その時は自由たい。

【進行役：自分で自由に行くんだからね】そうそう。

【進行役：いろいろ制限されたらたまらんですね】そうですよ。

【この話題は、他の方も言いたいはず、とのことでその方へ】

【この会のメンバーや開催についての話題にて】今やることは？ 登山とか。そういうのをやる時、計画をみんなに知らせてほしか。【進行役回答：最後にしますよ】

【ハウステンボスに言った話になり】ハウステンボスはマイクも積んであったところがあったよね、途中で降りてそこで総集編を見て、そしてまたそこから乗ってまた次のとこね。ああゆうやりかたならやっぱきつかったー（笑）。

【進行役：今のはキャナルクルーズのことですよ。あのボートに乗れば歩かなくてよかったのに、全部歩いたんですよ】全部歩いたけど疲れたったい。

【進行役：やや熱中症になったんですよ、反省します】はい、よろしく（笑）

### 3. 本当はまだもうすこしできたら、ということー仕事、運転、ほか

【若い人はまだ仕事がしたいのでは、の話題で】若い人は仕事を勤めたいだろう。

【「ぼやき商会」のような仕事をする場をつくろうという話題から】

この中にも仕事をするようなものを作って、もっておけばいいんじゃない？

【進行役：よくぞ言ってくれました。「ぼやき商会」を作ろうと言ってましたよね】ああ、そうやっけ、忘れとった（笑）

【進行役：「ぼやき商会」について、みなさんの特技を活かし、なんらかの報酬で仕事をうけおうことを検討中】結構あるんじゃないの？ 家のちょっとした修理とか。大工さん関係とかそういった関係に分けて、ちょっと中に作っとくとね、そうするとそういったのを口コミでいって、人をやって仕事を受注して、するということができますよ。

【進行役：なんかできそうですか？】そこの中でもいいし、職人さんでも、口コミで仕事があるのは……していいよということだったら、協力店舗を作っておきたい。そして、させてもらおうといいんじゃない。

【進行役：コンクリートの型枠なら作るよと言ってましたが、家の修理とはどうですか】それはまた建築のほうでね。

【木造建築と型枠大工とは全然違う、の声に】型枠大工は、ひとりではそげん小さかったらないけんが。

【左官屋が自分でブロックするか、コンクリートを使ってやるか、等専門的な話題となり→進行役：そういうことでなく、もう少し軽めをね】家の増改築でも、ちょ

つとここをどうにか、なら請け負ってすればいいんじゃないの。

【進行役：できそうなことがあれば仕事もしたいですね。こちらはエステシャン、上手ですよ】そういうのもいいんじゃないの。女の人の。

【進行役：みなさんもエステをやっていただいたら】(笑) そういうことをする場所を借りて、そこに何曜日の何時に寄るように作ってしまうとか、いいんじゃないの。

【進行役：場所はたくさんありますね】みなさんで力を持ち寄ってね、そういったのを作るとよかったい。

【進行役：なにかやりましょうか】損せんように、せんなんならん。

【会社ではない場でとりくめないか、の話題から】案外今は街中でも場所は空いてるよ。

【進行役：そうですね】病室は、費用を少なくして、人を集めることが、築町あたりでも結構多いよ。

【本人が企画のお世話をした取り組みの話題でもりあがってから】

【進行役：カフェもいいのでは】曜日を覚えてね。一週間ずつとぶっ続けでするとこは今のところないっていうのがね、それで曜日を覚えてそういうことをすればよかたい。場所はあそこよかけんね、築町。

【進行役：そうですね、親方（進行役のこと）ががんばります。】本当にうまいことまとめたらできるよ。あとは、保健所でもなんでも話しを通したらええ。

【進行役：あちらの壁に、今日のような会を以前したときのみなさんの意見がかいてあります。できる範囲で仕事を続けたいというのが、みなさんの一つの悩みですね】普通の大工さんだったら、家のちょっとした改装や修理を請け負ってすんなら、すぐでも立ち上げてできると思う。

【進行役：ぼやきの会でなにか仕事ができるようにしていこうか、ということですね】窓口はぼやきの会で、誰かね責任者の人を……その責任者が仕事の受注をして、そして働く人に流してやると、ということね。

【認知症と診断されて、本人の知らない間に、家族が免許証を処分したことについて】家族はそういうのは言うわな。要するにそういうのを切り離して、保障関係のしっかりしたとこに相談してね、そしてやっていくということよね。そしたらもう何をするにしても危険は伴うんやけん。

【進行役：危険が伴うけれど、少なくとも本人に言ってほしいのではないか】そういう会社ならそこは辞めないかん。

【進行役：そういうところならね】会社のお偉方が、あの人は良いとか悪いとかで雇うとこならね、もうそういうとこは辞めないかん。そして自分がこういうことしかできんことに納得してくれるところに勤める。そういうことですよ。金のことばあんまり言うとかね、いろいろ（うまく）いかないことになる。

【家族が本人に知らせずに免許証を処分した、という話題にて】やはり、年を取るといろいろあります。

【医者が奥さんに運転を辞めたほうがいいといったことについて】やはり自分たちに負担のかからんことしか動かんけんねえ。

【進行役：大事なことかな。事故ももちろん危ないし】60歳を超えるとそういう話が出てくる。(まだ超えていない、との指摘で一同笑)

【進行役：すみません、ちゃかして】やはり、働く人のことを一番に心配するよね。

#### 4. これからやりたいこと

【進行役：生活の中では、どうですか？こんな生活したいとか】金をもってきてもらいたい(笑)

【植樹会をやろうの声に】あまり大きいやつはできんよ。

【進行役：どんなのがいいですか】いやー、大きかったら。【ダメの声あり】

【進行役：植樹は、みんなの力の結集】そういったのを植える場所。

【進行役：場所、予算、剪定する人が必要】1年に1回か2回かね。大きくなれば。そのかわり、ずっと何年間か続けてされるような場所を提供してもらおうとよかたい。

【進行役：夢や希望はないですか】夢はいっぱいある。

【進行役：なにか一つ夢を教えてください】大牟田からちょっと離れた場所に植栽できるとよい。

【進行役：植樹をちょっと離れた場所で？】大牟田市内でなくても。将来いろんなところとくつつくような形で。

【進行役：みんなが集まる場とか？】田舎のほうだったら余ってる土地はいっぱいあるんやけどね。

【進行役：最近は里山構想もけっこうあり、そこで農業や林業をしたり、収穫したものを食べる人もいますよ。そういう場所をみつけながらやるのもよいのでは】土地は貸してくれるところがちょっと引っ込んだら(中心部から離れたら)あるとやない？

【進行役：他の会との交流も出たがそれもいいのでは。ほかには】出てこんね。

【進行役：ピンク色の夢は？行きたいところはフィリピンパブ？】知らんよ。長く行ってないけん。

【進行役：そこにお金をつぎ込んで(笑)息子さんからダメだしされていますよね】人質にとられる感じだね。

【進行役：前回話したとき、みんなで海外に行って、外国のこういう本人さんたち

の会と交流しようか、手始めに韓国、という話が出たが】韓国あたり、よかろうね。俺が言うたんやろか？

【進行役：この前、みんなで言ったんですよ】韓国は安かろう。親方（進行役）が出す。

## 5. 国に出したい要望

金をもってきてください。(笑)

【治療薬の話題となり】やはり認知症の人たちのそういう治療薬に関する話は、みんな薄いですよ。

本当にそういう病気にかかってはる方なら、いろいろとあるじゃろうと思うよ。

【補助に関する申請の大変さの話題から】やはり、そういう仕組みを利用しようと思えば厳しかとこがあるのね。

【進行役：徘徊模擬訓練のエピソードを話し、どんな地域だったらいいか。見守りは。】名札つきではさらされたくない。

### Dさん（男性、64歳以下）

#### 1. これまで（自己紹介）

中部地方のあるまちで育ち、子どもの頃からずっと過ごして、嫁がこちらのほうで、どこでどういう風になったかわからないけど、大牟田に来て、一応、家を建てさしてもらいました。オヤジの死に目にも会わずに来てしまったんです。故郷とこっちはとても……あぶないって兄貴から聞いたのはそうそう行けるもんやないものと思って、行ったときにもう…。今は携帯電話なので、もう半分以上きたときにはもうゆっくり帰ってこいって言って。そういった感じやもんで、あんまりいい思いはなかったですね。引き続きよろしくお願いします。

2. 毎日の暮らしの中でなんか困ったこと、こういうのがあったらいいということ  
自分も病院に行っているが、そのためには車もなければバイクもダメ。嫁にも、あんまり自転車は乗らんほうがよか、という感じですね、今は。と言っても大牟田で歩いて行くのもつらいもんね。そんなんだけど、これはもうしょうがなかで、やはり怪我したり……。

【進行役：今それが一番の困りごとですよ】結局連れてってもらわんと病院に行かれへん。結局嫁が働いてくれてオレの生活を支えとるもんで。嫁がいたときは家でいつもテレビも観ずにずーっとおるばってん。なんかあったときに、怪我されたりなんかしたらもうとんだことになってしまうし……。

【進行役：家族のことで今直面していますね】

【ある程度どこか利用できるところがあるのでは、との声に】それが、自分で家を高額で買うとるでしょ、それが市のほうが言うには、ぜいたく品やで。極端に言うとなね。

【進行役：極端に言うとなね、家のローンとか。】下手するともう車もぜいたく品やっで見える人もいる。

【病院まで連れていってくれるところがあるのでは、の声に】うん。病院まで連れて行くシステムがある、私はそれを利用しよっとかなあ。私はもういやらん【動かん？】からなあ、誰かが電話してくれて……。

【進行役：年齢的なこともありますか？年齢は？】（生年月日をいわれる）

【再度、連れていってくれるところがある、の声に】だけどこれ（お金？）があるもんで、嫁がついてきて、薬……。【お金は、の声に】それも毎年毎年、国に高額医療補助で、バラクルードというこのぐらいの小さな薬を。バラクルードって名前だけは覚えてるわけです。もう何十年も。

【進行役：奥さんが働きに出ていて、共倒れを心配されているんですよね。ご自分も車の運転もできず、ずっと家にいるのでそれがきつい】足腰はまだよかもんではあるけれど、よかはっていうねえ……。

【歩けなくなると大ごとなので、世話してくれるところを調べたら、の声に】一人の人がある程度はしてくれている。病院にも連れて行って……。

【進行役：車もバイクも乗らないほうがよいといわれていることが、きついことの一つ。自分でいけないきつさ。本当は自分でいけたらいいのに、と思いますよね→連れていってくれるところを調べようとの声があがる】

【進行役：もう一つきついのは、住宅ローンですよ】というか、俺はきつくない、女房がきついと思う。

【どこに住んでいるのか、の声に】〇〇（地名）。

【土地の値段の話も出る中、すべてを引き受けている奥さんのご苦労から、奥さんの仕事のことになり】（妻は）看護師です。

【看護師なら固定収入があるのでは、の声に】どうかな、見たことなかです。（笑）

【見せるとご主人に使われると思って、の声に、和やかな笑い】俺が酒が嫌い、アルコールが嫌いやもんでよかばってん、これでアルコールが好きだったら大変だった。オヤジが呑み助やったもんで、それを見とったもんでもう……。

【進行役：だから一切飲まないですね→家族は何人、の声に】家族というか、近くのアパートで、風呂と飯と子どもが、親と一緒に来て……。

【進行役補足：近くに子どもさん一家がいて、お風呂やご飯に来られる】で、テレビ観て、時間きたらみんなでさーって…。（一同笑）船に帰る、風呂、ご飯、テレビ。

【奥さんが元気でしょう、の声に】うん、倒れたら元も子もない。まあアパート探す羽目になるぐらいだけどね。

【進行役：そこが今一番困っていることでは→でも奥さんがいるなら大丈夫では、の声に、今度はこの方への質問へ】

【この会に来て、話すことでお互いに通じあえる、との話題にて】ここにきているのは何人ぐらい？【進行役回答：だいたい今日参加のメンバーで、あと1、2人いる。もう5年たつ】

### 3. 本当はまだもうすこしできたら、ということー仕事、運転、ほか

【進行役：若い人はもうちょっと仕事ができたら、との思いもあるのでは。心配されてましたよね、仕事はもうできんと。】女房が仕事してるでよかばってん、もし仕事しとらんかったらもう……家でもなんでもパーになってしまうと思うね。

【進行役：仕事をなにか続けたいですよ】できるものならね、迷惑かかるような仕事してるならもうどうもねえ……。

【進行役：型枠をつくるお仕事……。】こっちは悪かばってん、反対に体だけはね。

【進行役：ソフトボールでもすごいです。自分ができることを活かした仕事はできればいいですよ】

【みんなの力をもちよって、仕事をする場をつくろう、という話題から】結局はパートでもなんでも、こういう風に、会社の中におって、もう定時ですよ、と言うなら来るならばってん、家の近くで、中でこうやってる時に、まだ終わらんですかと言われたら、もう終わりやんねえ。

【進行役：それがありますね】会社でしとるならね、もう定時ですよってするばってん。反対にこうね……。

【運転の話題になり】女房が看護婦だけど、自分が診断されたとき、1週間か2週間くらいは病棟に入ってくださいって。認知症の薬をもらいながら入院しとる間に、自分の持ち物、免許証も全部持ってかれたよ。先生から言われているとって、そこでカット（ハサミをいれたこと）や。そんなこと全然知らんねん、免許持っとるもんやというて……。そして退院してきたときには、俺の免許証はって言ったらもう免許は返納しとるで、ないよと言って。保険がきかなくなるいうんやって、病名を持ってると、それで診断書で停止させられたら一発やで。そうするともうかなりの保険がかかるで……。

【進行役：たとえば事故が起こったときとかね】もうやめてくれって。これが看護婦じゃなかったら、普通にぼっていく【取り上げる？】ぼってん、認知症で、したら車の免許はやめたほうがいいっていうのは頭にあるんだけど……。

【進行役：奥さんが分かっていた、と】もうやめた方がいいと言うよりも、寝とるうちに全部なかもんで……。

【進行役：自分のことなのに、知らされないのね】あらあら、と言ったら、危ないでもう返納したよ、と。

【進行役：2週間の入院の間に、自分に言ってほしかったのでは】あったよね。やはり。看護婦しとるんで向こうのほうに慣れてるから……。

【何の仕事をしていたかきかれ、型枠木工と答えると、まだこの体ならできるという話題となり】交渉の仕事はできんけど、2回ぐらいまでならできる。

【進行役：自分でできるとちゃんとっておられる】じゃないです。

【進行役：奥さんが看護師なので、つい気が付いて先に安全策をとってしまったと】それは知らさんよ。内容ばしらんとね、できんから。

【進行役：やはり言ってほしいと。治療のことはどうですか】治療はその会社が入っている労災があるでしょ。本人が怪我した場合ですよ。病気は別ですよ。だけんちゃんと今はあるんですよ。

【進行役：認知症の治療で検査を受けたりするけど、自分になんでも言ってほしい？】そりゃそうですよ。本人が相談してね、自信のない言葉というならその人は引いてもらうしかなかったけんね。

【年をとるといろいろある、との発言の後】名医の先生が、辞めたほうがいと嫁に言うなら、本人が知らん間にカットするのが普通だろうと思う。

【進行役：事故ももちろん危ないわけだから】まず向こうと一緒に話し合っとなら、止めとると思う。

【進行役：やは自分がね】乗りたいと言いたい。

#### 4. これからやりたいこと

植樹会をやろう。今、こういっぱい木があるから。あれやなくて自分が……死んどるね。(笑)

(植樹した) 当時のメンバーの名前をずっと書いておいて。

こうして集まると、散髪というとおかしいけど、何か持ってきて切ってくれる人もいるよ、絶対。【進行役補足：木の剪定？】剪定。

【進行役：生活の中では、どうですか？こんな生活したいとか】畑仕事をしてみたい。

【里山構想の話をきいて】俺の畑、こんぐらいしかないもんな。

【進行役：畑がある？】こんぐらい。

【進行役：あるだけでもすごい】買った方が安いかなあという感じ。

#### 5. 国に出したい要望

こう見ると普通で、だれでも普通だという人やけど、だんだん話していると、相手が「うん？」となる…。

【進行役：わかります。ちょっと偏見がある】偏見というか、なんかしゃべってる  
とだんだん噛み合わんようになってくる。

【進行役：見方や理解がもうすこし進んだら、ということでしょうか】

【再度、自分たちが暮らしやすくするために、こんなことしてほしい、とか】薬を  
安くしてほしい、とか。

【治療薬の話となり】治療薬の連絡はあることはあるけど、普通の健康保険証と、  
毎年更新していく保険があるんだって。それを毎年毎年。

【進行役：手続きもいろいろありますよね】ある。最終的には俺も少ししよったば  
ってん、嫁がしてくれる。あんなめんどくさいこと、役所に……。

【進行役：手続きは面倒？】役所にいって、家族全員の書類をとって、とか。同意  
書をとって、でも結局出せません、と。

医療でも普通だって普通の千円か二千円とか三千円する薬でも一応それは……家族  
に全部の給与明細書を全部持ってって、お願いしماすって言って、そしてそれを ABC  
ってこうあるやん段階が。いくらまでなら補助できるって……。

【進行役：なんか治験を受けないと、かな。】毎年毎年更新してかないといけないか  
らきつか。

なんか手帳なんて持ってますかみんな？ 俺はなんも持っとらんばってん。身分証明  
書とか。

これが一番困る。

【運転免許証は返さず、身分証明書として持っていることができる、の声に】奥さ  
んがあれしとったらよかだけど、俺は嫁御が持っていて廃止しとるもんで、ない  
んやけん。

極端に言うなら免許証持ってるって車乗るといかんねえって言われて取られたりする、  
なもんで……。もう一番困るのは身分証明書やね。なんかあった時に……銀行行っ  
てパッと立つとさあ、自分の郵便局で近くにあるのに……持ってきてくださいって  
言うんやね、証明書を。そうすると毎年毎年ずっと市役所行って俺はもうあんまり  
市役所行ってもわからんもんでさ、嫁を連れて行ってだから出してくれんねって、  
そうすると書いてくれて、それ持っていかと金をおろしてくれんのやって。もら  
える金がもらえんのやで。行って免許証見せてくださいって言われて、免許証、嫁  
御が危ないから取られとるんやで、だから証明書はないんやって言って……。

【進行役：徘徊模擬訓練のエピソードを話し、どんな地域だったらいいか。見守り  
は。】徘徊しても身分証明書ももっている人なら、全然苦にならない。

**Eさん（男性、64歳以下）**

**<開始前の、今日の説明にて>**

一つ思いたいのは、こんだけのあれがあるでしょ。それともこっちもこっちもどっちがいいのかということがまず一つね。それからですね、もうちょっとね、こういうのね、うん、本当にいいかなと思う。

【進行役補足：もうすこし言える場所があると、よいですね】

【進行役：こういう場がときどきあったらいい、ということがありますか】あります。

**1. これまで（自己紹介）**

ここからずっと、ここ全部知っているから。で、ずーっと行って、ほかの……こっちのほうね、……そしたら前にし始めたとき、ある人と、なんと言ったらいいか、すごい時がありました。

【進行役：すごいときがあったんですか】ありましたよ。これはないこれはない。で、ずーっとここに来ててですね、そしてずっと、すいませんって言われた（笑）

【進行役：ここに来るようになって、生活が少し落ち着いてこられた。】そうなんですよね。あ、そうか、持ってるね（笑）。

【進行役：持ってます。歯医者をしていましたよね】そうです。まだ一人いる。

【進行役：見てください】今日は終わったから。

【今日の診療終わり、の声に】そうそう。ごめんね。

【進行役補足：最近来られるようになった。いろんなことを言いたくて、でも時々たくさん言うてしまうことがあるけど、楽しい方でみんなを盛り上げてくれます】

**2. 毎日の暮らしの中でなんか困ったこと、こういうのがあったらいいということ**

※特に発言なし

**3. 本当はまだもうすこしできたら、ということー仕事、運転、ほか**

※特に発言なし

**4. これからやりたいこと**

※特に発言なし

**5. 国に出したい要望**

※特に発言なし

**Fさん（女性、64歳以下）**

**1. これまで（自己紹介）**

子どもたちは、男の子が二人と長女が一人いたんですけど、私とこうなって（喧嘩と思われる）、もうそれから全然……もう気が強かったんですよ。まあ、私もそうでしょうけど（笑）。

【進行役：長女さんとのこと、ちょっと残念ですね】ちょっとしたトラブルで、もう全然顔も見せない、ちょっとそれが一番さびしい……。

【進行役：いつか折り合いがつくといいですね】そうですね。本当によくしてたんですけどね、もうダメですねやっぱねえ、ちょっと……。

【他の方から兄弟かと勘違いされ、進行役が娘さんだと訂正】長女です。下二人が男の子です。だから今は長男がいろいろ助けてくれて。いつかは和解できたらと思うんですけど、なるんでしょうかねえ……。

【長い人生、またそのうちに、の声で】願ってますけどね、それがちょっと。

【たまには喧嘩することもあるさ、の声で】はい。良くなればと思って。

【うちも二人いると喧嘩、の声に】ダメな母親でした。（進行役よりフォローあり）

## 2. 毎日の暮らしの中でなんか困ったこと、こういうのがあったらいいということ

【進行役：いかがですか】ありすぎて……。

【進行役：なるほど】いや、そんなんじゃないけど、別に今のところは……うん。

【家のことをみんなに相談して知恵を借りる会ではないか、の声に】そうですね。そのときはまたよろしくお願いします。

【スタッフ補足：同居のご主人も優しいし、長男も家に結構お越しになる→進行役：生活の中ではそんなに？】別に今のところは、はい。

【進行役：ご主人もこの会にお越しでしたね】主人もよくしてくれています。いろんな面で。

【進行役：ご主人が病気のことをちゃんと勉強されてるようですね→他の人から：どこか具合が悪いんですか？】いや、具合が悪いのではないけど（笑）

【進行役：物忘れする病気のことをご主人がちゃんと勉強して受け止めてくださっているんです】私は勉強なんかしていないですけど、主人が。

【女性と男性が反対ですね、の声に→進行役：（その男性に対し）反対ですね。立場が違えば、悩み事も違う。仕事をしているのも、こちらは奥さんがされてますよね。】

【よく知るサポーターから：仕事は二年くらい前に辞めたんですよ】はい。

【よく知るサポーターから：仕事を辞めて、専業主婦をされて、車でお弁当も届けていたけど、運転が危ないからと息子さんが助けてくれてますよね】はい、してくれています。

【進行役：ご主人と息子さんが】マメなんです。よくしてくれています。

【よく知るサポーターから：今日も長男さんから、母は何時ごろ帰りますか、ときかれ、夕飯つくっておくのでゆっくりしてきて、と→一同、感嘆】

【進行役：自己紹介のとき、一番の気掛かりは長女さんでしたね】そうですね。本

当に。

【長女は仕事をしているのか、の声に】県内で仕事しています。

【よく知るサポーターから：医療関係ですよ】はい。

【進行役：医療って、こちら（介護？）の？】（笑）やはり、私が悪かったんですよ。

### 3. 本当はまだもう少しできたら、ということー仕事、運転、ほか

【自分に関することは、自分にちゃんと話してほしい、という話題から、仕事についてまだ働きたいと言っていたことをきかれ）迷惑かけるかなあとって……。】

### 4. これからやりたいこと

【進行役：生活の中では、どうですか？こんな生活したいとか】出かけるのが好きですね。

【進行役：どこに行きたい？】富士山（笑）

【みんなで行った御池山登山の話や4月30日に行く予定の登山の話でもりあがる】

【海外と交流として、韓国行きの夢が出て】わあ、実現しましょうよ。

【進行役：今の話で、えらく輝きましたよ】（笑）

### 5. 国に出したい要望

【進行役：徘徊模擬訓練のエピソードを話し、どんな地域だったらいいか。まだ地域の人には知らせたくない？】そうですね。まだやっぱりそういうのはねえ……。

### 3) 調査結果の総括

#### (1) 本人ミーティングをやったことで浮かび上がってきたこと・起きたこと

##### ① 認知症の人たちが主体的に参加

今回は、各地域 4~8 名、6 地域全体で 36 人の認知症の本人が調査に参加した。認知症と診断されている人たちが、本人ミーティングの説明を受け、趣旨に同意して（多くは同意書に自筆でサインをして）、主体的に参加する姿が見られた。

##### ② 属性によらず、一人ひとり全員がユニークな体験や思いを自らの言葉で語る

1 回約 2 時間前後の間に、各地域とも一人ひとり全員が、実にユニークで個性あふれる体験や本人ならではの思いを、自身の言葉で生き活きと語っていた。

今回の参加者は、結果の冒頭（p. 50~51）でみたように、年代も、変化に気づいてから調査時までの期間も、診断名も、多様な人たちであった。各地域の参加者の構成を、年齢（気づいた時の年齢、診断時の年齢、そして調査時点の年齢）を軸にみたのが次ページの図である。

語った語りの量の多少は、人によってさまざまであったが、辿ってきた経過の線上での各自なりの「これまでと今」が鮮明に語られていた。

##### ③ 一歩先にいく存在、希望のある語りが、次を歩む人の語りを引き出す

各地域とも、参加者の中でも、気づいてからの年数が比較的長く、診断後の苦悩や落ち込みから今は立ち残り、今とこれからの希望を生き活きと語る人の語りが、まだ悩みの渦中にあり、参加当初は話しづらそうにしていた人の語りを引き出す様子がみられた。

##### ④ 言葉が出にくくなった人が、語れる人の語りを通じて自らを表す

すでに言葉が出にくくなった人がいたが、まだ比較的早い段階の人の語りを聴きながら、あいづちやうなずき、表情などを通じて、同様な体験や思いをしていたこと、（言葉にはうまく表せないが）今、同様な思いを抱いていることを伝えている場面がみられた。

##### ⑤ その地域のあり方で、本人の状態・辿る経過が大きく左右される（特に初期）

属性に関わらず診断後に落ち込む体験をしており、気づいてから調査時点までの期間が同程度でも、本人をとりまく地域の人たちや医師、支援者等、本人を取り巻く地域社会の認識や関わりのあるあり方で、本人のカミングアウトのしやすさや苦しみ続ける期間の長さ、状態の経過等が大きく左右されている現状がみられた。

本人の希望を重視してくれる人と早期に出会えると、立ち直りが早い特徴がみられた。

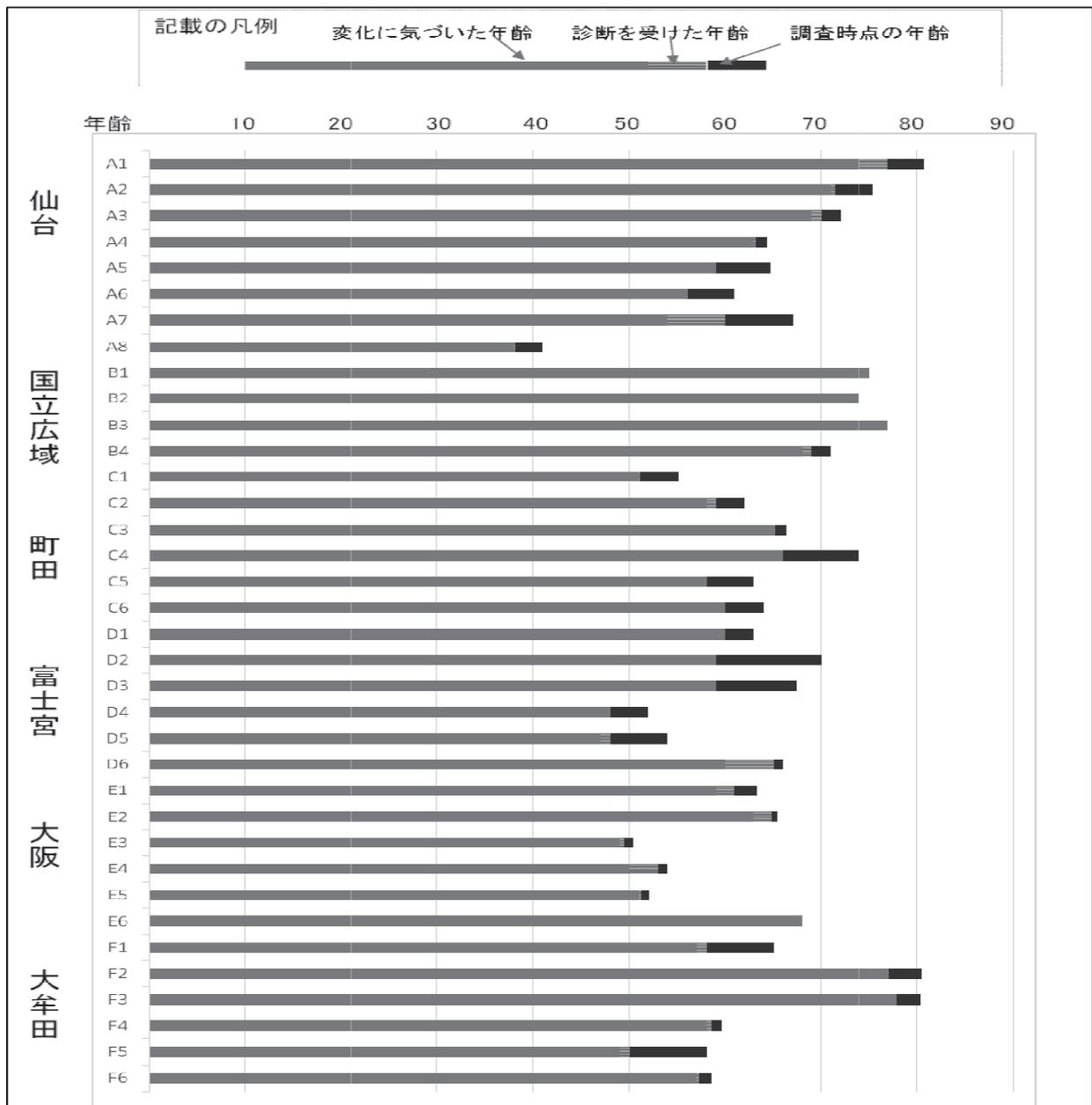
⑥ 語られていなかった体験や思い：「未知のこと・必要な支援」の詳細が満載

本人たちの語りに触れた家族やすでに何年も関わりがある関係者から「(こんな話初めて聞いた)」、「漠然とした理解や支援ではなく、こんな点を本人は求めているんだ」「気づけないでいた」、という発言が多数上がっていた。

⑦ 「もっと話したい」、「また話したい」

今回の語り合う体験を通じて、参加者から、話したい、これからも引き続き、こうした場で話しあい続けたいという強い意向が6地域共通に確認された。

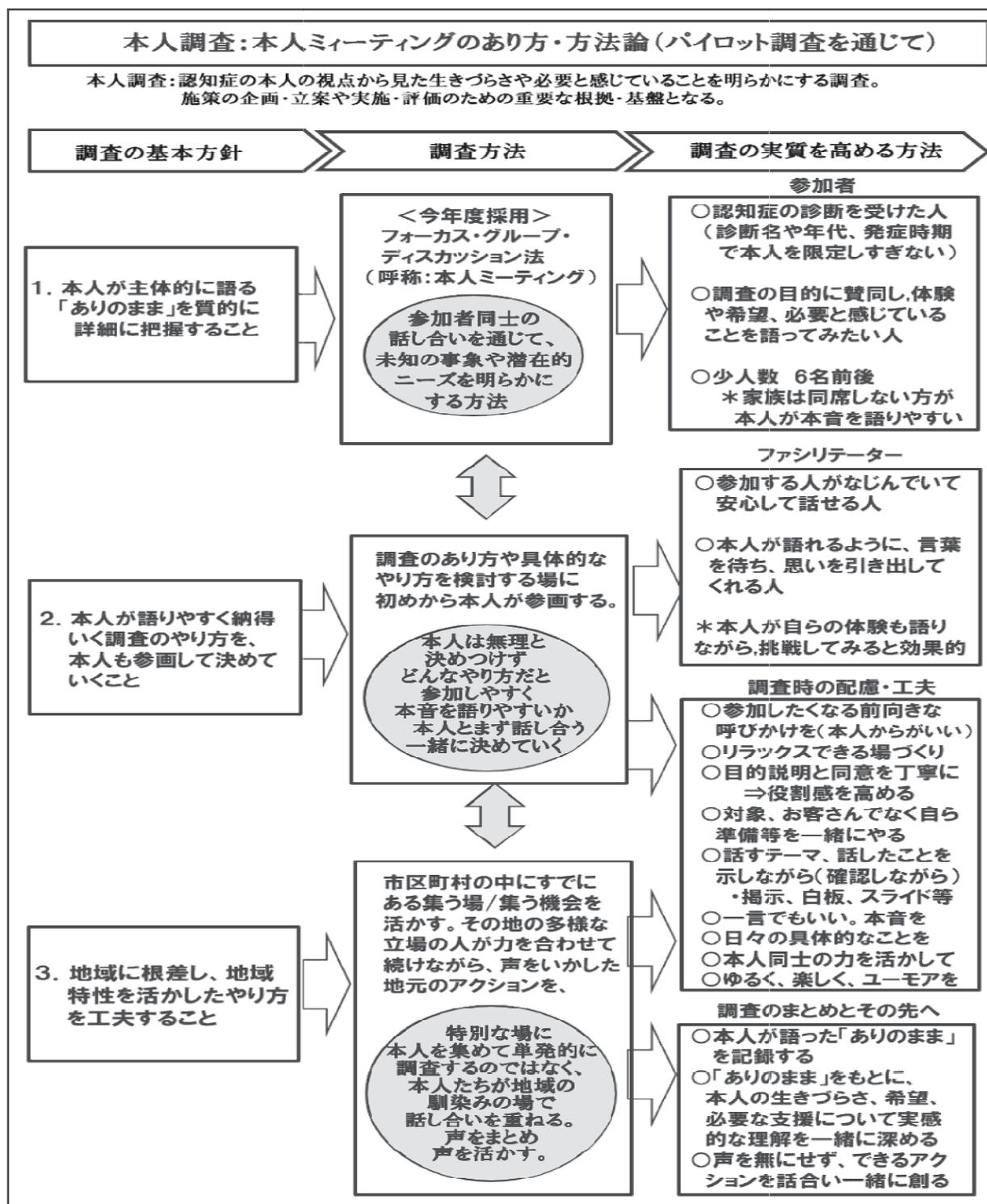
図 参加者が今、どの時点を歩んでいる人か  
(本人が変化に気づいた年齢—診断を受けた年齢—調査時点の年齢の布置)



(2) 本人の意思を重視した本人調査とするための方法のあり方・工夫等の総括

6つのパイロット地域における調査の準備過程、調査の実施、調査後の振り返りまでを通じて、調査のあり方・方法論に関して寄せられた本人も含む各地域の関係者、委員からの意見を集約・整理した結果、以下の図のように集約された。

なお、配慮や工夫の詳細は各地域の特性や状況に応じてバラエティに富んでいた。



## 4. 調査結果の認知症施策への反映方法について

### 1) 反映が期待される対象と内容

各パイロット地域から提案された「活かしてもらいたい相手（具体的な組織/立場）と活かし方（なにをどのように）」は以下のとおり。

仙台	<p>～当事者とパートナーの協働による活動～          具体には今後の実行委員会等で協議予定。以下は例示です。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・国全体に関することは、地元ワーキンググループメンバーから「JDWG」へ繋げてもらう。</li> <li>・地元地域の仕組みづくりや改善について⇒ 地元の施策担当者、窓口担当者等との懇談</li> <li>・相談支援に関すること⇒ 地域包括支援C職員 ・介護保険のCM</li> <li>・医療と暮らしのつながり⇒ 医療機関、医師 調剤薬局、地域包括、ケアマネージャー</li> <li>・社会参加の促進⇒ 行政、地域包括、当事者活動、認知症の人と家族の会、諸々の活動</li> </ul>
国立広域	<ul style="list-style-type: none"> <li>・市役所包括職員（直営）が参加している事から、一緒にまちづくり、居場所づくりに関わる</li> <li>・相談室隣室にも「立ち寄り場所」を作る</li> </ul>
町田	<ul style="list-style-type: none"> <li>・活かしてもらいたい相手（具体的な組織/立場）⇒活かし方（なにをどのように）・・・行政等に対して本人の想いを伝えていく⇒ポイントを押さえて、生活を送る上での困りごと等は行政へ伝える。希望等で叶えることができそうなことは、関係組織へ伝えていく。</li> </ul>
富士宮	<ul style="list-style-type: none"> <li>・活かしてもらいたい相手（具体的な組織/立場）⇒活かし方（なにをどのように）</li> </ul> <p>行政の計画担当者⇒本人が望む暮らしから施策を組み立ててほしい。          自治会長⇒今住んでいるところが近隣住民の理解が深まりもっと住みやすくなったら・・・。          家族⇒日頃本人が感じていることをわかってほしい。（家族に感謝している人が多い。伝わっているのかな？）</p>
大阪	行政の人にも参加してもらい、施策に反映してほしい
大牟田	<p>診断の時期、診断をする医療機関、主治医や専門医に対してまた主治医や専門医をサポートするMSW、PSW、ナース等に対して診断直後から本人が必要としている支援、本人が感じている不安や求めている事を理解し、家族とだけで診断や治療、入院などを決めないようにするために、診断直後からの本人支援のガイドラインを作成し、理解を促し相談できる場、早期から本人同士で出会う場などをつくようにする。特に若年認知症の方の場合仕事や経済的なサポート、自動車運転など、本人の希望に添ったものであるように、パートナー役になれる人材育成、配置を推進する。</p> <p>★参加した作業部会委員から          行政⇒施策担当者（一般的には事務職か、役職に就いた専門職など）          啓発担当者、キャラバンメイト、医療、介護の専門職</p>

## 2) 結果反映のためのプロセスと方法

「活かしてもらうために必要な作業ステップ」として6地域の関係者から提出された意見は、以下のとおりである。

仙台	<ul style="list-style-type: none"> <li>・仮称「宮城仙台本人ミーティング」実行委員会をつくり、で作業ステップを検討予定。</li> <li>・今後も本人の声を継続して発信できるよう、県内の当事者が集う「翼」、「仕合せの会」、「認知症カフェ」などで語られた本人の願いや希望を溜めおき、これらの内容を含め、仮称「宮城仙台本人ミーティング」で話し合い、内容に応じて必要な相手に発信していく。</li> </ul>
国立広域	<ul style="list-style-type: none"> <li>・グループで話し合った内容をまとめて、市役所と共有する</li> <li>・在宅療養推進連絡協議会の認知症地域連携部会で報告し、施策に反映する</li> </ul>
町田	<p>集約結果を本人・関係者が行政等に持参し、行政の担当部署と話しあう機会をつくる、集約結果を本人・パートナーが企業等に持参し、①新たな仕事を受注できるか ②雇用継続できるか ③企画開発に携わることができるか ④その他 担当者や関係部署もしくは関連企業と話し合う機会をつくる。</p>
富士宮	<p>本人同士、ファシリテーターと本人の日常的な関係性を作り上げることが大切（認知症カフェなどを有効活用）</p> <p>本人同士が意見を述べ合う姿を関係者に見てもらう。（外から口を挟まずに・・・）</p> <p>見学した者同士で振り返りを行う。（簡単なワーキング）</p> <p>気付きからアクションプランを作成してみる。</p>
大阪	<p>行政の担当者などが、本人たちの話を聴く場を設ける。本人たちと相談しながらやり方を考えていく。</p>
大牟田	<p>仲間同で働く「ぼやき商会」の実現のために、ぼやきの会として、行政や地域住民、専門職へ思いを伝える場を設け、どんな事ができるのか、どんなことを協力してもらいたいかを話し合う。</p> <p>★参加した作業部会委員から</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・本人たちの意見を整理して再度確認することが必要（実は今回のミーティングは2度目であり、第1回の意見を整理して確認する場でもあった。）</li> <li>・施策担当者と本人たちがこの意見について話し合うことが必要。</li> <li>・施策担当者の気付き（施策に反映するしないだけでなく）を、フィードバックしてもらいたい。</li> </ul>

### 3) 反映上のポイントと課題

「事業や施策等へ反映する上で大切にしてほしいこと」として、各地域の関係者から提出された意見は、以下のとおりである。

仙台	とにかく、まず当事者に話を聞いて欲しい。
国立広域	・本人を大切にする (それを通じて、本人だけでなく、支援している家族のより深い心もわかる)
町田	本人の想いを汲み取っていただくのはもちろん、そのあと、どうつなげていくのかというビジョンを示していただき、実際にカタチとなる場合は経過を逐次、本人に伝えてほしいです。
富士宮	本人の意見を施策にダイレクトに反映させる前に、ミーティングに参加した事務職にどのような気づきがあったのかを分析する必要があると思った。 富士宮市の担当2年目の事務職は会議をファシリテートすることにより、「俺は病気だと思っていないと言われたことに、しまったと思った。」「ここにきてミーティングに参加できない人もいる」「本人が信頼できる人はどういう人なのか知りたいと思った」「公表するとはどういうことか？どうすれば公表できるのか？」「スポーツをやりたいという声が多いなら、行政としてやっていく必要もあると思った」「本人のためにあるかどうか、本人目線で考えるきっかけになる」といったことを感じたようだった。 今度は行政担当者がこのような思いから施策を見直すと、どのような結果になるのか検証したい。
大阪	サポーターがやりすぎないこと。 これをあらゆる場面、施策においても。
大牟田	早期に本人さんと出会い、早期から本人交流会などに参加し仲間づくりができるような仕組みが必要。徐々に進行され言葉で上手く表現できなくなられてからではなく早い段階から本人の声や思い、希望を引き出せるようにしておくことが重要。初診、診断直後から本人や家族がどのように生活していったらよいか、どう認知症を受け止め、向き合ったらいいのかを伝える場や、仲間と出会える場をつくることが重要である。  ★参加した作業部会委員から ご本人からたくさんの発言があり、情報も整理しやすかったが、まとまった意見を要望として行政に伝えることが得策がどうかは依然疑問が残る。 このような会話を施策担当者に見てもらう必要があるのではないかと感じた。 たとえば、免許を返すまでには、返すまでのプロセス(本人が納得するような・・)が重要であり、このプロセス自体を行政と共有する必要があるのではないかと。

## 第3章 考察

本事業で実施したパイロット調査結果をもとに、本人も含む委員会、作業部会委員会の討議を通じて、主に次の4点が考察された。

### 1) 本人調査としての本人ミーティングの実行可能性

今回の調査を通じて、本人ミーティングが、人口規模が地域特性の異なる多様な地域、そして多様な実施主体によって実行可能であることが確認された。

また、年代や診断名等が多様な属性の人の参加の可能性が確認された。

今後、地域にある認知症カフェやデイサービス／デイケア、(若年性)認知症の本人の集い、認知症疾患治療センター等、既存の場を活かして、本人ミーティングの考え方や方法の普及を図っていくことができると考えられる。

また、今回は既存のサービスの場以外にも、以下のような多様な実施主体で本人ミーティングが行われた。

- 地域の多職種が自主的な実行チームを作り本人ミーティングを実施（仙台）
- 認知症の人とともにより良く暮らせる地域づくりを進める NPO 組織と行政のコラボレーション組織（富士宮）
- 認知症ケアの向上や人材育成等を独自事業として行っている NPO（大阪）
- 市が育成・配置した認知症コーディネーター／認知症地域支援推進員の自主組織（大牟田）

いずれも行政とつながりつつ自主的な取組みを展開している組織である。

認知症の人にやさしい地域づくりが各地で進む中、これらに類似した地域での自主組織が近年、各自治体で誕生しつつある。今後これらの自主組織と行政がゆるやかにつながることで、「本人視点を重視した本人調査」がどの地域でも実行されていくことが可能になると考えられる。

また今後は、地元の企業の人等も含めて幅広い立場の人たちが、本人と共に本人ミーティングを一緒に企画し、開かれた関係を育てながら実施していくことが重要と考えられる。

## 2) 認知症の人が体験や本音を語る可能性について

### ① ミーティングを通じて本人が体験や本音を語ることの可能性

#### どの地域でも、語る本人がいる：体験や本音を語る機会を

これまでしばしば、「体験や思いを語る認知症の人は、特別の人」、「うちの地域には、あんなに語れる人はいない」、「若年の人は語れるかもしれないけど高齢の認知症の人が多くて語れる人ないない」と言われてきた。

しかし今回の調査を通じて、決してそうではないことが明らかになった。本人ミーティングの機会をつくることで、どの地域でも、年代や気づいてからの期間、診断名が様々な人たちが、ユニークな体験や思い、必要としている支援の具体をリアルに語りだす（表す、伝える、発信する）チャンスが生まれる可能性、語る本人と出会う契機になりうることが示された。

### ② 「語らない人」「語れない人」：みなしを脱し、内なる声を表せる機会を

中には、家族や支援関係者等から、「ふだんはあまり語らない」、「そういう場面でたがらない」「すでに認知症が進んでうまく語れなくなっている」ととらえられていた人が、本人ミーティングに参加した場面で体験や思い、必要な支援について語りだす人がどの地域でもみられた。

周囲の（一方的な）とらえ方だけで、本人ミーティングや本人調査が可能かどうかを判断してしまわずに、あくまでも本人に参加の意向を聞くことの重要性が示唆されている。

### ③ 「聞いているつもり」「知っているつもり」：関係や支援の向上の機会に

また、ふだんもよく本人が語っていて、家族や支援関係者が「ある程度本人の本音を知っている」と思っていた人が、本人ミーティングの場面でそれまで未知だったことを語った場面が6地域ともみられた。家族や支援関係者から、「本人がこんなことを思っていたなんて知らなかった」、「はっとさせられた」、「聞いているつもり、知っているつもりになっていたことを反省させられた」という声が寄せられていることは非常に重要である。

本人ミーティングは、語り合われた内容をもとに施策の企画・立案等に反映していくことが一つの重要なねらいだが、同時に本人ミーティングを通じて、ふだんの本人と支援者との関係性や生活、支援のあり方をより具体的に向上させていくための大切なきっかけにもなりうることが示唆された。

#### ④ 地域の日常の中で「自然体の治療的価値のある場」が生まれる可能性

パイロット調査に参加した人の中には、診断間もなく落ち込んでいた人、先が見えずに不安いっぱい涙を浮かべていた人、自信を失いかげ自分はもうだめと思っていた人、自分が家族や周囲の人との関係に悩んでいた人も少なくなかった。

それらの人たちが本人ミーティングに参加し、わずか2時間前後の短い時間ではあったが、仲間と過ごし対話をするを通じて、霧がはれたように明るい表情になったり、前向きで生き活きた言葉を発するようになっていった（家族らもその変化を目の当たりにして、おどろいたり、ほっとされていた）。

この結果を通じて、「治療的価値が高いのでは」といった意見が委員（医師）から寄せられている。

地域の日常の延長で本人が気軽に参加できる本人ミーティングが各地で開催されることによって、より自然な形での治療的価値のある場が生まれる可能性が示唆されている。

#### ⑤ 「楽しい場」から「発信する場」「一緒に創り出す場」への展開

6地域の関係者や委員から以下のような声も寄せられている。

- ・ 普段の楽しい場面で本人が生き活きしている。それでよしと思っていたが、本人ミーティングに参加している本人が普段見たことのない真剣な表情や、世の中のことや制度などについてまさに大人のその人として堂々と語る様子を見て、おどろいた。
- ・ 本人に、こちらが勇気づけられた。
- ・ 日常の中で自然体で楽しく語りあい、関係を築く場が大事だが、それだけを繰り返しているだけではいけないと思った。
- ・ 時々こうした本人ミーティングを開催し、日常の中では出にくい声を、本人がしっかりと出せる場が必要。

「認知症カフェ」や「地域サロン」、「認知症デイサービス/デイケア」、「認知症の人の集い」等が各地に増え、認知症の人が楽しく過ごせる場が広がりを見せている。それらが本人にとって楽しい場であることが非常に大切である。と同時に、今回のパイロット地域が実証して示してくれたように、それらの場に本人ミーティングの方法を取り入れてみることで、その場がさらに一步、本人が秘めている内面を「発信する場」「お互いが一緒に伸びていける場」「一緒によりよい地域をつくっていく足場」として、展開できる可能性がある。

### 3) 認知症の人が体験や本音を語る本人調査のために必要な方法上の論点

以上、本人調査の一環として施行した本人ミーティングには様々な可能性があることが確認されたが、有効な本人調査となるための方法上の論点について検討した結果、以下の点が特に重要と考えられた。

#### 1) 調査準備の過程が重要：本人が参画し一緒に準備を

- ・ 本人調査の計画立案の過程に本人が参画
- ・ 本人の視点からみて参加しやすく、主体的に語りやすい 環境を準備していく

#### 2) 普段からの本音を出せる関係や場づくりを基盤に

- ・ 本人が本音を語りやすい場や関係を普段から育てる
- ・ その日常の延長で調査を行う

#### 3) 本人一人ひとりが語る意欲を引き出す工夫や配慮

- ・ 生き生き語る仲間の存在(一緒に話す)、
- ・ 自分の声が施策や社会をよりよくしていくことにつながるという目的意識や、自分が役立つ存在感が感じられるように
  - \* 事前の丁寧な説明が重要  
(今回はこの点を各地域で丁寧に実施したことで参加意欲が高まった人も少なくなく、調査の同意も予想以上にスムーズであった)
- ・ 全部をうまく話せなくても構わない、語れること、語りたいことだけを自分なりに語れる自由等。
- ・ 話しにくさを実感的に知っている仲間からの励ましや助け船等

#### 4) 1回単発ではなく、継続的な実施

- ・ 1回きりではうまく話せない、真意をあらわしきれないことを前提に継続的な調査をすることを前提とする
- ・ 継続して実施する過程で、本人同士・関係者・行政等が本人視点で取り組んでいく関係を育てていく

#### 5) 個別の聞き取り等、多様な方法との組み合わせ

- ・ 本人一人ひとりの体験やニーズをより総合的に、深くとらえていくために、個別の聞き取りや個々の物語を蓄積していく方法等を組み合わせて実施する

#### 4) 施策への反映のあり方・方法について

調査を委員および調査に参加した本人、関係した行政職員等の意見やアイデアをもとに、以下の方法が整理された。

##### ○ 本人ミーティングを地域に周知する

本人視点を重視した施策や取組みに拡充していくために本人ミーティングの意義や存在、方法等の情報について地域の当事者や関係者に周知をはかる。

##### ○ 実行チームをつくってまずは開催/その支援

既存の場や資源を活かし、地域の多様な関係者と実行チームをつくり、少人数からでも本人ミーティングをまずは開催してみる。PDCAでよりよくしていく。  
行政が直接関与せずとも、地域で自主的に取組もうとする組織をとらえ、開催のバックアップをする。  
運営する人材の確保・育成を支援する。

##### ○ 行政担当者が傍聴し、本人の声を聴く

本人ミーティングが開催される場合、行政の担当者は、傍聴し、本人の体験や思いを直に聴く。  
本人視点の内実に触れる機会とする。

##### ○ 本人ミーティングで語られた「声」から始める

本人ミーティング（本人調査）は手段であり、語られた内容（声）を丁寧に活かす。

- ・ 行政・当事者・多職種・地域での話し合いに活かす。
- ・ 認知症になってのこれからの生き方、本人自身への理解、新しい支援を広げる普及・啓発に活かす。
- ・ 地域の医療・介護、地域支援を本人視点で向上をはかる。
- ・ 施策の見直しや計画作り、本人からみた優先順位づけ、新規事業、事業のモニタリングや評価等

## 第4章 全体総括

### 1. 提言

本研究事業を総括し、以下の3点を、自治体の認知症施策担当者、ならびに認知症の人の支援や地域づくりに取り組む医療や介護、地域の関係者に、提言する。

#### 提言1 本人ミーティングの開催と起点となる場・人の育成を

本人ミーティングは、多様な地域や実施主体、場において実行可能な認知症の本人調査の一手法であり、実施を通じて多様な知見や派生効果が確認された。

→全国の各市区町村や地域で、自地域の既存の場や多様な資源を活かしてまずは少人数からでもスタートすることが望まれる。

継続的に開催しながら開催の起点となる場や人材を育てることを通じて、本人の視点にたったやさしい地域づくりの具体化や、診断直後から本人が希望をもって生きていくための新たな発想と取組みの創出が期待される。

## 提言 2

**各自治体や地域における本人調査が、  
希望をもってよりよく暮らせるための実質的な動きや  
成果につながるよう、方法論のあり方等を積極的な活用を**

今年度の事業を通じて、本人自身でないとわからない体験や本音、ニーズを把握するための本人調査の基本方針や調査方法の論点等を整理することができた。

→認知症の本人調査とその施策への反映のためには、本人が自分の思いを主体的に語ることを可能にする環境づくりや、そこで発信されるありのままの言葉に人々が耳を澄まし、その深い意味に気づき、それを施策に結びつけていこうとする一連の過程が不可欠である。

今後、各自治体や地域等で本人調査の実施が期待されるが、本人の希望につながる実質的な調査となるよう、本事業で見出された結果や方法論を各地域の特性に応じて、積極的に活用を図っていただきたい。

**提言3****調査や事業等の計画段階から本人の参画を**

本事業では、委員会、作業部会、ならびにパイロット調査の地域での計画立案段階や準備等に、本人が積極的に参画し、本人視点の実質に関する貴重な意見や具体的なアイデアを豊富に得ることができた。

→今後は、調査やあらゆる事業等に本人が参画する機会を確保し、本人とともに進めていくことで、「本人視点の重視」の本当の意味を知り、それらがより有効かつ無駄や無理なく着実に進展していくことが期待できる。

## 2. 今後の課題

今年度は、フォーカス・グループ・ディスカッションに焦点を置いて、研究を実施した。

今後は、より多様な方法論と組み合わせる方法の試行等、本人調査のさらなる方法論の精練が課題である。

また今年度は、本人調査の結果を施策に反映していく上での実際の展開やその成果・課題について、各地域の関係者と共に深めながら追究することが、十分にはできなかった。

今後は、貴重なスタートを切ったパイロット6地域での経過をフォローするとともに、より多様な地域での展開のあり方を追求し、施策への反映の方法論を充実させていく必要がある。

本研究に参加協力いただいた  
検討委員、作業部会委員、ワークショップのメンバー、  
そしてパイロット調査(本人ミーティング)を実施した6地域のみなさまに、  
心からの謝辞を表します。

# 資料編

## 1. 海外資料

本研究事業の目的\*に関連した海外の先行研究や取組みを探索する中で、本事業の遂行や集約、展開に参考となる論文として、以下を選択し翻訳を行った。

\*翻訳と報告書への掲載については、財団および筆者に、掲載の許諾を得た。

### 『認知症とともに老いて生きていく本人から見える世界』 Perspectives on Ageing with Dementia

ジョセフ・ラウントリー財団 [www.jrf.org.uk](http://www.jrf.org.uk)

著者：

ドット・ウィークス

ヘザー・ウィルキンソン、

アグネス・ヒューストン

ジェームズ・マキロップ

この文書は、約10年間におよぶスコットランド認知症ワーキンググループ(SDWG)の結成、発展、挑戦と課題、業績について、認知症と生きる人びとの視点と経験を通して考察するものである。

2012年 1月

※ 補足が必要な内容について、適宜段落の終わりに脚注\*をつけて説明を入れた。

※ 原文では認知症本人の発言部分は、協会のテーマカラーの紫色を使って表記されているが、報告書では、書体を**MSゴシック・太字**に変更して表記した。

---

「SDWGというアクショングループのメンバーである私たちは、“認知症で苦しんでいる“とは見られたくないのです。このような表現は本当に好きではありません。私たちは認知症とともに生き、笑いとお愛をもってやりくりをつけながら、違いを生み出しています。そして私たちの声は聞き届けられ、私たちの意見には高い価値が認められています。」

(アグネス・ヒューストン、スコットランド認知症ワーキンググループ議長)



## はじめに

この文書は、スコットランド認知症ワーキンググループ（SDWG）の10年を超える経験と見地（perspective）を活用して、認知症と生きる人びとが直面する課題について考え、SDWGが意識向上のために行ってきた方法について探求する。

ここでは、SDWGのメンバーが自分自身の言葉によって説明を行う。すなわち、認知症と生きる人びとの生活の向上を目指すキャンペーン活動を行うグループの一員であることを誇りに思うのはなぜなのか。また、そのキャンペーン活動によって政策に重要な変革をもたらす業績をあげていく中で、認知症と生きる人に支援、友情、仲間意識を提供してきたことについてもメンバー自身が語る。

## 著者紹介

### ドット・ウィークス

筆者である私、ドット・ウィークスは、最近退職するまで、認知症専門看護師をしていた。（スコットランドでその職に任命された最初のケースであった。）私は約30年間の職業キャリアの大半で認知症の人と仕事をし、1998年には認知症ケアサービスに対して大英帝国勲章第4位（OBE）を授与された。2006年、「制限された自由の中で生きる：初期の認知症の認識と経験—診断された側と診断した側の見地」と題した論文を提出し、博士号を取得した。SDWGには10年ほどかかわってきた。最初はSDWGの運営グループに入り、次に特別協力メンバー（co-opted member）となり、SDWGの委員会の専門家アドバイザーも務めている。

### ヘザー・ウィルキンソン

この文書の共著者、編集者であり、SDWGの設立メンバー。1998年から認知症

研究の分野で研究を行い、現在はエディンバラ大学を拠点として、社会研究プログラムを率いて、教鞭を取り、認知症の経験に焦点を当てた知識交流活動を行っている。

この文書は、ヘザー・ウィルキンソンと数多くのSDWGメンバーの協力によって作成されたものである。特に議長のアグネス・ヒューストンと副議長のジェームズ・マキロップの貢献は大きい。

#### アグネス・ヒューストン

「私の名前はアグネス・ヒューストン。5年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。SDWGの議長を務め、スコットランド・アルツハイマー協会（Alzheimer Scotland）の理事会（Alzheimer Scotland Council）のメンバーにもなっています。SDWGは、私が認知症に診断されてからの人生をより充実して幸せに生きるための助けになっていると思います。私はSDWGの代表として、国際会議、ヨーロッパおよび国内の会議に参加してきました。」

#### ジェームズ・マキロップ

「私の名前はジェームズ・マキロップ。1999年に血管性認知症と診断されました。その後、SDWG設立に精力的に関わり、初代議長を6年間務めました。現在は副議長です。スコットランド・アルツハイマー協会の理事会のメンバーであり、協会の国際委員会に属しています。認知症にまつわる偏見に取り組みや、啓発や倫理にかかわる活動、専門家の育成に関心があります。認知症の人への奉仕が認められ、2011年の新年の名誉授与者リストに載り、大英帝国第5位（MBE）を授与されました。」

#### 参加者

SDWGのメンバーとの話し合いは、グラスゴーとダンディーの2か所で行われ、そのやりとりは録音された。さらにメールの手段を使って、メンバーに連絡を取った。この文書の作成にあたって、できるだけ広い視野を持たせるために、SDWGがこれまでに制作した3つのDVDと過去に行った約84の講演を参照して引用した。

2001年以来、SDWGは熱意に満ちて怖れを知らぬキャンペーン団体として、国内外での評判を高めてきた。私たちはスコットランドで認知症と診断された人びとのために精力的に活動し、認知症になった人たちの暮らしをよりよくしようと努め、これから認知症になる人たちのためにサービスの向上を求めてロビー活動を行っている。私たちのメンバーのひとりひとりが何らかの認知症の診断を受けていることに驚く人もいるかも知れない。実際に、メンバーの中には診断を受けてから12年経つ人もいる。

では、SDWG の10年近くにおよぶ結成、発展、課題と業績を、私たち認知症の本人の見地と記憶を通して探究していこう。

---

## スコットランド認知症ワーキンググループの設立

SDWG とそのキャンペーン活動はどのようにして始まったのか？

それは二人の志を同じくする者の出会いとその二人の力の相乗効果（シナジー）に尽きるといってよい。認知症の診断を受けていたジェームズ・マキロップは、2001年、当時スターリング大学の認知症社会研究センターに在職中のヘザー・ウィルキンソンが率いる研究プロジェクトにかかわることになった。その研究の参加者2名が、研究成果を介護者・政策立案者・実践者の会議で発表した、そのひとりがジェームズであった。

「私の初めての講演は、ヘザーから依頼を受けました。なぜ引き受けたのかは自分でもわからないのですが、人びとが近寄ってきて「とてもよかった」「ものの見方が変わった」「自分の心構えが変わった」などというフィードバックをもらい始めて…話をすると人から感謝され、勇気がありますね、と感謝されました。それで、自分では話すことができない認知症の人たちに代わって私が話すことができるのではないか（と思ったのです。）」（ジェームズ・マキロップ、SDWG 副議長）

ヘザーとジェームズは、グループを結成する必要性について似たようなことを考えていた。ヘザーは障害者運動と社会的活動の知識を持っていたし、ジェームズは、彼が認知症だと知った人たちが彼をどう扱うようになるかを観察していた。二人とも、なぜ認知症の人に特化したグループが存在しないのかと疑問に思い始めた。

2002年の夏、ヘザーは、認知症のさまざまな側面に焦点を当てた会議をダンディーで開催した。それは、認知症専門家と認知症の本人が同じ会議に参加するという、当時としてはとても異例なもので、このときに認知症の人のグループを作るという案が出された。

小さな準備会が設けられ、認知症の人が運営する、認知症の人のグループを作る可能性を探った。ジェームズは初期のミーティングを次のように語っている。

「認知症の人たちは一緒に集うことがありませんでした。どういうわけか、私たちは隔離され、離れ離れにされていたのです。人びとは私たちが集まることの何を怖れたのでしょうか？そこでヘザーと私にはアイデアがありました。ヘザーは部屋の使用料とサンドイッチ代にあてるため資金を調達して、ミーティングを始めたのです。」（ジェームズ・マキロップ、SDWG 副議長）

当時の初期のころから比べると、SDWG はメンバー数、地位、影響力ともに大きくな

った。

このキャンペーン団体の結成の背景には、1990年代後半、認知症の人の早期診断を呼びかける活動があった。グループが結成されてその性格が定まってくると、初期のミーティングでは、認知症の人たちとさまざまな畑の専門家が広い地域から集まってきて出会うことが、強味のひとつになった。その中には、グラスゴーのターニング・ポイント(Turning Point)、ファルカークの ジョイント・ディメンシア・イニシアチブ (Joint Dementia Initiative)、エディンバラの認知症専門の地域精神看護師のカトリナ・バルマーとリズ・テイラー、インバーネスの看護学講師のアン・メイソン、そしてスコットランド・アルツハイマー協会の公共政策担当長のジャン・キルリーンがいた。こうした人びとがヘザーとジェームズに密接にかかわって協力し、二人が認知症の声が聞かれるように活動するのを助けた。この創生期には本当に強いチームスピリットが生まれ、かかわった人たちはみな真に昂揚感を味わい、良い思い出ができた。ボランティア、地元の自治体、NHS（国民保健サービス）など数多くの団体が認知症の人たちを支援し、ミーティングの開催を確実にした。

そうした中で、国家レベルの認知症の人のグループを継続的に進めていくべきか、そうならばどのようにすべきか、とい重要な問いが浮上した。SDWGはメンバー数、やる気ともに急速に増してきていたが、そこで二つの選択肢を迫られた。

1. チャリティ団体の資格を獲得し、独立した団体になる
2. スコットランド・アルツハイマー協会の申し出を受けて、その傘下に入る

この案件について話し合う重要なミーティングでは、専門家の参加は禁止された。メンバーの多数は、スコットランド・アルツハイマー協会の申し出を受け入れることに賛成した。そしてスコットランド・アルツハイマー協会の規約を参考にしながら、認知症ワーキンググループの独自の規約、メンバーの活動規則、意思決定、優先順位づけなどを作成していくことになった。

この日のミーティングの決定をさかいに、グループの地位は変わった。メンバー自身がグループの方向性を決める主導権を持った。グループ内では、‘スコットランド・アルツハイマー協会の傘下に入ること’への決定について真剣な議論が行われた。ある協会職員は、「あのミーティングは今でも覚えています。とても迫力がありました」と語る。ジェームズは、SDWGは「スコットランド・アルツハイマー協会の中に存在する、認知症の人びとの独立した声です。天国で執り行われた結婚です」（ジェームズ・マキロップ、SDWG 副議長）と語っている。

## 活動資金

最初の3年間は、スコットランド・アルツハイマー協会およびコミック・リリーフ（チャリティ団体）から、SDWGの活動資金とフルタイムでコーディネーターを雇う資金を得た。この資金によって、フィリップ・ブライヤーが全国コーディネーターを3年間務めた。この（協会とチャリティ団体の）2か所からの資金提供は、最初の3年が過ぎたのちもさらに3年（合計6年間）続き、スタッフ陣を増やすことができたので、パートタイムの開発担当者（development officer）と事務支援スタッフが加わった。事務所の場所は、スコットランド・アルツハイマー協会のグラスゴー支部が提供した。

SDWGはDVDや出版物を販売し、いくらかの収入を上げた。これにはジョーク集やカレンダー、コンサルティング料、研修費が含まれる。この期間中に、各所から贈呈物や寄付に恵まれたことに深く感謝したい。

スコットランド・アルツハイマー協会は、SDWGに対して、資金提供の現状維持を徹底して継続していくことを確約した。

SDWGは、スコットランド全域で112名のメンバーを抱え、現在、議長をアグネス・ヒューストン、副議長をジェームズ・マキロップが務めている。その運営は、毎年選出される18名の運営委員会メンバーと（committee member）、4名の特別協力メンバー（co-opted member）、認知症およびそれに関連するサービスについて広範かつ実際の知識を持つすべての専門家（professionals）によって行われる。メンバーになるには、何らかの認知症の診断を受けていることが必要で、投票権はメンバーだけが持つ。公開ミーティングは、2か月に1度、グラスゴーとダンディーで開催される。運営委員会のミーティングも2か月ごとに行なう。年次総会は毎年11月に開かれる。

認知症の診断を受けることで、人生はより複雑になる。そのため日常生活においても、SDWGのメンバーを開発して維持していくことにおいても、多くの課題がある。

## 認知症の診断とともに生きることの課題

ひとつの課題は、この病気の進行曲線上のなるべく早期に診断を受けることによって、自身の人生に意味を見出し、事前に計画を立てられるようにすることである。若年のメンバーで仕事を辞めざるを得なかった人は、適切な支援があれば働き続けることができたと感じた。診断を受け入れてその後の人生を進んでいけるように、早くから支援を得ることの利点も強調している。

質の良い支援をできるだけ早期に得て、診断を受け入れられるように助けを得ることは非常に重要である。そうすることで、長期的にみれば、より自立 (independent) した状態になり、必要なサービスの投入も減らせるため、費用対効果はより大きくなる。

**「早期診断を受けることは、決定的に重要です。少なくとも、自分の人生を整理しようと試みることができるからです。私の場合は、自分の生活費は自分で稼ぐという自信のある人から、仕事ではもはや機能しない認知症の人になってしまいました。」** (アグネス・ヒューストン、SDWG 議長)

**「私の支援者のブレンダは、私を地域に戻してくれました。私は今では社会に貢献しています。もし彼女がいなければ、私は国にとってやっかいなお荷物になっていたことでしょう… 今はどのサービスの支援も受けていませんが、グループのメンバーからは大きな支援を得ています。本来 SDWG は自助グループ (support group) ではないのですが、私たちはお互いに支え合っています。キャンペーン活動のために力を結集していくときには、それが不可欠なのです。」**

(ジェームズ・マキロップ、SDWG 副議長)

## 日常生活の課題

医師の診察を受ける前ならば当然のように行っていたことも、地雷原になる場合があります。いつものようにかかりつけ医 (GP) に行くために、どのような準備をして実行しているのか、アグネスが細かく説明している。

**「かかりつけ医のところに行かなければならない時は、その計画を立てることに時間を使わねばなりません。医師に質問すべきことを決め、それを自分で練習します。前の晩は眠りません。朝になると怖くなります。自分が愚かなように感じ、時間ばかりかかってしまう、と苛立ちます。私は自分に自信が持てるようにスーツを着込みます。何度も何度もバッグを確認して気持ちを落ち着けるのですが、それでも不安になります。自分**

が落ち着いているように見えるように、自分でもそう感じられるように努めます。受付で交わす言葉も想定します。私が怖くなるような質問を浴びせられる前に、私から話したいからです。時によっては、といってもだいたいそのようになってしまふことが多いのですが、具合が悪くても診察に行かずに我慢しようとしてしまいます。

診療所の小さな入口まで辿り着くと、(それさえも見つけれないことがあります)、私が何か言う前に、受付の人が「はい？」と言います。それで私は少し震えてしまうのですが、やりとりを続けます。先生と診察の予約をしています — 「何先生ですか？」 「何時ですか？」 「今日ですか？」 そう言われると、そこで私は日にちを間違えたのだと思い込み、慌ててしまいます。何もかもうまく行かないのです。気持ちを落ち着けるどころではありません！ 診察室に入ることさえも試練です。さて、私の名前が呼ばれました。待合室からどの方向に行けばいいのでしょうか？ せっかくドアを見つけても、扉は閉まっています。ノックすべきか、待つべきか？ 診察室の中に入ると、ようやくほっとします。静かな個室にいると違うのです。そして私はただこう言います。「私の考えをまとめますから、少し待ってもらえませんか？」 (アグネス・ヒューストン、SDWG 議長)

日常生活でやらなければならないことには、他にも次のような課題がある。お金の勘定、やる気が出ない、慣れ親しんでいる名前や顔を忘れてしまうことなど。また、何を着るかといった簡単な意思決定にも困難があり、髪を洗ったかどうか思い出せない。私たち認知症の人の多くにとって、感覚器官の障害、特に視覚機能の低下は、雑音をフィルターにかけて“漉し取る力”(聞きたい音や聞くべき音をさまざまな雑音からよりわけて聞き取る力)と同様に課題である。雑音と忙しさにあふれる世界で、私たちは障害を抱えながら生きるように適応しなければならず、社会的な交わりがあまり楽しくないものになってしまうのである。

## 自立と関係性

認知症になって車の運転をあきらめることは、認知症が原因で苛立つことのリストの上位を占める。それは自立を失うという感情と結びついている。一般的によく見られる問題として、配偶者に依存するようになり、家族が私たちと一緒にやるというよりも私たちのためにやりすぎてしまうことがある。私たちは、自分ができるうちは、自分でできるかぎりのことを自分でやるようにさせてほしいと願っている。

**「私の夫はいつも手伝おうとするのですが、私は“私にやらせて”と言いました。結局、私は何もできません。でも本当はできるのです！」**

(アイリーン、SDWG メンバー)

人間関係の緊張と変化は多くの局面で顕著である。だが、診断後に配偶者が去ってしまう時ほどそれが切実に感じられることはない。その悪夢を SDWG メンバー 2 名が説明する。

「私が診断を受けた時はショック以上のものがありました。精神的にも感情的にも世界は崩壊し、私はとてもとても暗く痛い場所へとすべり落ちていきました。しかしもっとひどいことが待っていました。私の妻は、他の人と付き合っているから離婚したいと告げたのです。そして私は自分の想像を超えるところまで深く沈み込んでいきました。私はすべての信頼を失いました。今でも人を信頼することには問題があります。」

(エドワード、SDWG メンバー)

「一年前、私の人生には決して起こらないだろうと思っていたことが起こり、私と妻と家族は崩壊しました。私は前に進まなければなりません。今では SDWG のミーティング以外にもたくさん活動を行っています。」

(マット、SDWG メンバー)

認知症の診断を受けることによる人間関係の困難と感情への影響は、SDWG のメンバーの間ではよく知られている現象で、このテーマはいたるところで文書化されている。

文献：

(Weeks, 2006; Weeks, McLeod and Wilkinson, 2006; Weeks, Wilkinson and Davidson, 2005)

### スピリチュアリティの維持

あまり話し合われることのない課題だが、スピリチュアルな実践を維持することの難しさがある。認知症の人は、教会の牧師が訪ねるだけの価値はない、という認識がある。しかしそうではないということを、SDWG が宗教の聖職者に広めていくべきだとジェームズは感じている。

「私の妻が通っている教会の牧師のところに集まる人たちの中に、認知症の人が二人ほどいます。牧師に対して、「その認知症の人たちのところは訪ねなくていい」と言った人がいたので、私はこう言いました。「訪問をやめましょうなどと、決して言うべきではありません…その人たちの精神的な生活は大事です。その人たちはあなたのことを忘

れてしまうかも知れませんが、訪問によるスピリチュアルな恩恵がどのくらい長く続くかは、あなたにもわからないでしょう。それは何時間も、あるいは何日も続くかも知れないのです。」

(ジェームズ・マキロップ、SDWG 副議長)

このような状況を変えるために私たちができることはたくさんあると感じている。例えば協会の礼拝を DVD 化したものがあれば、教会の活動に参加し続けるための助けになるであろう。知っている人がやさしく接するだけでもよいのである。

「私は、スピリチュアルなものを求める気持ちはなくならないと思います。疲れた時は、スピリチュアルな音楽をかけると、それで触発されて、瞑想したり、思い描いたりして、その世界に入っていけます。私は精神的な生活を続けてきました。宗教によって結ばれた家族も大好きですが、それは失ってしまいました。」

(アグネス・ヒューストン、SDWG 議長)

宗教の実践やスピリチュアリティは、専門的な領域の中で放置されてきた領域であるように思う。SDWG はこれまでこのことについてはキャンペーン活動を行っていないが、優先順位をさらに上げるべきテーマであると強く感じている。認知症の病気が進行して後期の状態になった人のスピリチュアルかつ宗教的なニーズへの対応については、信仰を持つ共同体が数多くマニュアルを出しているが、そのようなマニュアルの中には、早期診断や診断後の見地について意味を見い出すものはほとんどない。

---

## スコットランド認知症ワーキンググループの業績

### スティグマに挑む

SDWGの主な目的の一つは、スティグマ（差別偏見）に光を当てて、それに挑むことである。これについては多様な最前線で取り組み、成功してきた。

ある有名な製薬会社が評判の高い雑誌に掲載した広告の中で、認知症がとても否定的な取り上げられ方をしていた。私たちSDWGがこれに対して苦情の手紙を出したところ、その広告は取り下げられた。製薬会社は次の広告掲載前に、ワーキンググループに相談を行った。

ワーキンググループのメンバーが自身の診断について話す時は、さまざまな反応に直面する。友人や家族からの拒否や拒絶もある。嘲笑されるのではないかとの恐れから、診断について話すときに、相手に対してとても慎重になってしまうことがある。友人に対して、自分は認知症であると告げるよりも、「認知機能障害」だと言うほうが、なぜかスティグマは小さくなる。認知症は主な精神病として分類されているため、精神保健サービスの傘下にある。メンバーの中には自分が精神病だと知ってかなりショックを受ける人もいる。

それでも、自分の診断について話さないことはスティグマの問題を増加させる、と感じるメンバーもいる。

**「私は認知症について隠さずに話すことにしました。認知症の診断を受けることは終わりではない、新しい人生の始まりであると、一般の人たちに知らしめる義務があると思うからです。」（アグネス・ヒューストン、SDWG 議長）**

このような前向きな態度が、SDWGのキャンペーン活動の成功の大きな要因のひとつになっていることは間違いない。

### 努力の結集

SDWGの成功が知られるようになると、キャンペーン活動を行う能力にも自信がついて、活動の量は増えていった。私たちは英国全土の認知症にかかわる仕事の多種多様な場所に数多く招かれて、貢献し始めたのである。研究プロジェクトに対して感想を述べたり、研究に参加したり、専門家の研修を支援したり、認知症のコンサルティング文書

に回答したり、政府の認知症戦略について意見を出したりした。

活動に参加するメンバーへの需要が高まり、SDWGとして前に進むべき道を探すために、SDWGの外部評価（レビュー）を委託し、2010年に完了した。その報告では、計画を実行するためのより戦略的なアプローチの必要性、そのための資源の活用と業務の割り振りの検討が提示された。

この提言を踏まえて、私たちがやるべき活動を優先させてもっとプロアクティブに動くためには、SDWGの優先事項の定義づけが必要であると感じた。時間をかけて議論や話し合いを行い、SDWGは以下に焦点を当てることで同意した。

- ・ 早期診断
- ・ よい診断後支援
- ・ よくトレーニングされた労働力（専門家養成のための研修トレーニング(training)）

SDWGでは今後3年間、この3つの優先順位の分野に集中していくが、これはスコットランド認知症国家戦略（2010年）にも含まれている。活動の優先事項を絞り込むことは、グループの力を強化するために必要である。さらに、メンバーの専門性やスキルを開発し、講演や国家戦略への貢献など活発にキャンペーン活動を行うメンバーの地位を押し広げやすくなる。

### パートナーシップとの協働

上に述べた項目の多くについて、SDWGはスコットランド・アルツハイマー協会と非常に上手に協働してきている。スコットランド・アルツハイマー協会は、資金的にも戦略的にも重要な支援を提供している。しかし密接な関係で起こりがちなこととして、(スコットランド・アルツハイマー協会がSDWGを)コントロールしようとする問題について緊張が生じることがある。また、スコットランド・アルツハイマー協会という別組織の統治と傘下にありながらSDWGのエンパワーメント（力づけ）とインクルージョン（包摂）とインディペンデンス（独立）を保証するには、微妙な問題がある。

「一時、(訳注：スコットランド・アルツハイマー協会が)SDWGの名称を変更しようと考えたことがありました。ワーキンググループという名前ではちょっと短すぎると感じていたようです。しかしこの名前は世界中に知られているのですから、そのブランド名を変えることはできません。それに私たちはのんびりやっているのではなく、常に働いて(ワーキング)しているのです。働く(ワーキングする)ことが、私たちが主に行っていることなのです。働いて(ワーキング)、キャンペーンを行い、もっと追求して、

さらに働く。一時には馬車馬のように働くこともあります。」(ジェームズ・マキロップ、SDWG副議長)

「スコットランド・アルツハイマー協会の事務局長 (Chief Executive) は、3か月に1度ワーキンググループと会合を行い、共通のビジョンについて話し合います。かつては1年に1度でした。事務局長の彼もわかっているように、私たちは簡単に言いくるめられたりはしません。」

(アグネス・ヒューストン、SDWG議長)

### 私たちの動機

私たちが自分たちの権利と、認知症の診断を受けた人たちの権利のために、前進し続ける勇気を与えてくれるものは一体何なのか？ 最近のルース・バーレットによる研究(未出版)はこの問題に焦点を当てて行われ、SDWGからメンバー5名が参加した。その後、(SDWGの通常の活動として行われる予定だった)グループ・ミーティングの2回を費やして、この動機の問題について話し合った。

SDWGでは、純粋に社会活動家 (social activist) になろうという理由で参加したメンバーはほとんどいなかった。診断を受けたことで、たまたまSDWGにかかわっている専門家やボランティアから聞いて知った人が大半であった。自分の診断についてもっと情報を探しているときにその存在を知り、その後かかわるようになった、ということが往々にしてあった。メンバーのうち数名は、労働組合などの他の分野ですでに社会活動にかかわっていたが、それはごく一握りの少数者であった。

ワーキンググループに参加した理由について、比較的新しく加わったメンバーの回答を以下に紹介する。

「主な理由は、私に起きていることを本当にわかってくれる人たちのところに行きたい、そしてこれから私に起こることをグループの人たちから学んでみたい、ということです。」

(アリスティア、SDWGメンバー)

「今日ここに来たのは、私は人に会うのが好きで、自分と同じ問題を抱えている人と知り合いたいと思ったからです。そうすればほっとしますし、一人ではないんだと感ずることが出来ます。認知症についてもっと知ることができる唯一の方法は、自分と同じ認知症の人たちのグループに出ることです。」

(アーサー、SDWGメンバー)

「何をやっているのかを知って参考にしたいと思いました。」

(ダン、SDWGメンバー)

「ハミルトンで行われている、SDWGの別のグループに参加していますが、その仲間意識がすごくいいのです。そこに行くと、本当に気分が明るくなります。同じ病気の人かどうしているのか、どういうことがその身に起きているのかを見たくて、参加しにやってきました。」

(ローズ、SDWGメンバー)

新規のメンバーが参加する動機として、自分の病気や診断のことをもっと知りたいという傾向がある。体験を分かち合い、気持ちの支えを得たいということのほかに、SDWGは何なのかという興味が少しだけある。

しかし、SDWGでかなり経験を積んだメンバーや“卒業”したメンバーに同じ質問をすると、違うストーリーが出てくる。グループのメンバーとしてしばらく活動するうちに、私たちの動機が変わるのである。

「認知症は挑戦してやっつけられる病気なのだと、私自身は信じていますが、このグループに参加すると、それが正しいと思うのです。このグループは認知症のスティグマをなくし、認知症を混乱を招くものではなく親しみのあるものにするのです… 認知症である状態に変わりはないとしても、新たな道を見つけ、新しい暮らしを築くことはできます。」

(エドワード、SDWGメンバー)

「この素敵な人たち全員には（認知症という）共通項がある。それによって誰か他の人を助けられるならば、それは一番いいことだ。心からすばらしい気持ちになる。ときどきとても感激してしまうこともあるんだ。（引きこもっている認知症の人をミーティングに）引きずり出すと、話したがらなかった人が突然話し始めたりする。それはグループにかかわるといってセラピーだ。」

(ロバート、SDWGメンバー)

「診断のある人たちと一緒にすると、その部屋には魔法の相乗効果が出てくるのです。私はいろいろなグループにたくさん参加してきましたが、このような相乗効果は他で見たことがありませんし、魔法が起きるのを見たこともありません。…認知症という若干

の障害をもって生きている人たちです…そんな人たちと付き合っ、前向きな言葉を聞けるならば、少しは仕事をしてもいいと思ったのです。キャンペーン活動というこの仕事をやる準備はできています。」

(アグネス・ヒューストン、SDWG議長)

「ここに来たのは大正解だった。この人たちはみんな私と同じ運命で、何か役に立つことをしている。だから私はここに通っているのだと思う。自分が役に立つことをしているということだ。」

(デービッド、SDWGメンバー)

キャンペーン活動にかかわり続ける動機は、声を上げねばならない問題があることにさらに気づくことによって、もっと大きくなっていくようである。診断後は生きる目的がかすんでしまうため、“役に立つ自己”というポジティブな感覚は、異なったアイデンティティを創造する助けになる。

経験を積んだメンバーは、新しいメンバーのロールモデルになり、後続の活動を確実にする傾向がある。

「SDWGに入ったばかりは新米のメンバーですから、自信がついて自尊心を持てるように、グループが助けます。そうして立派に活動することができるのです！けれども症状が進んできたら、バトンタッチをして、他の人を助けるようになります。するとその人たちが前に出て、また展開していくのです… 私たちは認知症が進行性の病気であることを知らないわけではありません。戦略を並べて、人生を生き続けていくだけです…でも笑顔でやります！

(アグネス・ヒューストン、SDWG議長)

#### キャンペーン活動にかかる費用と利益 (cost and benefit)

私たちのキャンペーン活動の経歴がけた外れに優秀なので、今やメンバーはさまざまな戦略グループに招かれるようになっている。その会合は、首都エディンバラの聖アンドリューハウスやその近辺、スコットランド政府の建物で行われることが多い。そのため、私たちのメンバーがエディンバラで10時に始まる会合に出席するためには、6時に家を出なければならないこともあり、負担になっている。

「昼ごろには、急速に力尽きてしまいます… 朝は調子が良いのですが、午後になると沈み込んでしまうのです。時にはシャッターが下りるように、何の警告もなしにそうな

ってしまいます。アグネスはそれを「霧がかかるようだ」と言います。それはいつ起こるかわからないのです。」

(エドワード、SDWGメンバー)

朝一番で活動を始めることについては、全身の疲労を感じるメンバーが数名いる。さらに、現地まで時間に間に合うように行くには、個人的な費用もかかる。スコットランドのハイランド地方に住むメンバーがエディンバラの会合に出席するには、家を前日に出なければならなかった。その晩の宿の予約をユースホステルに入れられてしまった彼女は、物音で一晩眠れずに過ごし、「嫌気がさした」ような気持ちで朝を迎えた。実は彼女はその会合に出るために、散歩仲間たちと予定していたクリスマス・ディナーを断念していた。興味深かったのは、その会合で課題になっていた‘宿題’を提出したのは彼女一人だけだったことである。

講演の準備には、個人の時間をかなり使う。スピーチを組み立てて、持ち時間の中で話すようにし、聴衆の前で自信を持って話せるようにリハーサルを何回もする。これは大変なことである。特に講演先が外国の場合には、自分の支援者（サポーター）がほとんど周りにおらず、また何千人もの専門家が聴衆であることもあり、さらに難しくなる。たとえ認知症でなくとも、怖気づいてしまうような仕事であろう。

極度の疲労は多くのメンバーが経験しているが、必ずしも病気の結果そうになっているのだとは認識しがたい。

「健康については、私はとても疲れやすいので、（活動に参加すると）さらに疲れることになります。でも次の日に、ミーティングの予定の入っていないオフの日があれば、そこでリラックスできます。私の体力が奪われるのは確かですが、それは少しずつ老いてきているということでもあります。私にとっては、かかわることによって元気をもらうことの方が、疲労を上回っているのです。」

(アグネス・ヒューストン、SDWG議長)

前向きな意見として、「会合に出ると疲れるから、その晩は必ず安眠できる」と話すメンバーもいる。ジェームズによれば、一日中ありとあらゆる人たちに会い、会合では集中して話を聞き、議題について意見を出すなどの貢献をして過ごす、家に帰るときには達成感があり、「幸せな疲労感」に包まれているという。

活動にかかわることの利益

SDWG内には、お互いを支え合う友情と仲間意識が強く存在している。新しい関係が築かれ、友情にもとづく理解と思いやりから大きな慰めが生じる。

「とても多くの素晴らしい認知症の人たちと出会い、知り合いの大きな輪ができました。具合がよくない時はちょっと何か言えば、誰かが「大丈夫？」と電話してくれます。今晩家に帰ったら、SDWGを通して知り合った世界各国の人たちから、15通ぐらいメールが届いているでしょう。」

(ジェームズ・マキロップ、SDWG副議長)

その人がSDWGに加わることで、自分に対する自信を取り戻すことになり、劇的な効果が表れることもある。新しい役割を担い、新たにスキルを開発し、帰属感の恩恵を受けるのである。

「私は、どうすれば講演が出来るようになるのかを学びました。講演のしかたを学んで自分自身を力づけ、自ら出かけて行って他の人を力づけ、認知症の人の扱い方を教えてきました。そうすることによって、自分は話ができない認知症の人たちに代わってしゃべっているのだと感じていました… 2005年には、イスタンブールで開かれたADI(国際アルツハイマー病協会)の国際会議で講演を行う機会がありました。それはすばらしい体験でしたし、本当に自信ができました。そのわずか数年前ならば、私は人前で立って話すことなどなかったでしょう。けれどもSDWGに加わってからは、たくさん講演を行っています。」

(ロス、SDWGメンバー)

「私はSDWGのメンバーとして、再び社会に引き入れられたのです。それは旅の第一歩であり、認知症と生きることの新たな始まりでした。そこで私は他の認知症の人たちに出会いました… 安心できると感じさせてくれたのは彼らだけでしたが、私はその一員であると感じました。私に自信を取り戻させてくれたのです。」

(アグネス・ヒューストン、SDWG議長)

「認知症は増加の一途にあります。スコットランド国家および各(自治体の)レベルで、この問題について取り組んでいるのを嬉しく思います。委員会への参加は今年が初めてですが、(スコットランドの)NHS(国民保健サービス)を動かしている女性(スコットランドの(当時の)保健大臣のショーナ・ロビソン\*1)に出会えたことは幸運でした。彼女はSDWGのミーティングに対してとても前向きな様子でした。私たちは実に多くの成果を上げたと思います… 私たちは単に活動について話すだけでなく、私たちのような人たちに影響を与える重大なことについて話し合っています。」

## (アレックス、SDWG メンバー)

脚注\*1：スコットランド国民党（SNP）議員。2007年に同党が政権の座に就き、保健大臣に任命される。2009年の内閣改造で保健スポーツ大臣になる。2011年の選挙を経て、英連邦競技会（コモンウェルスゲームズ）およびスポーツ担当大臣。2014年4月から閣僚級に昇格。独立投票後のニコラ・スタージェン政権下で、現在は保健・健全性（ウェルビーイング）・スポーツ担当官房書記官を務める。

SDWG がこの十年間で成し遂げた業績について、メンバーの間には大きな自負が感じられる。それは認知症があるにもかかわらず、そしてまさに認知症であるがゆえに、築かれた業績である。

## スコットランド認知症ワーキンググループの業績

### 政治的なキャンペーン

当初、政府の大臣とのコンタクトは書簡のやりとりから始まり、やがて年1回の会合に発展した。2007年にスコットランド国民党が政権についてからは、保健大臣は年2回の会合を要請している。SDWG のメンバーがロビー活動において非常な成功を収めたため、今ではメンバーは（大臣や政府の会合関係者から）ファーストネームで呼ばれるような間柄になっている。スコットランド自治政府首相のアレックス・サモンドとも会見を果たした。

私たちはよく聞いてもらい、認知症に関するすべてのことについて相談を受けていると感じている。SDWG のスローガンである“私たち抜きに私たちのことを決めないで” “Nothing About Us Without Us”を、政府は留意するようになった。私たちはスコットランド自治政府の行政にさまざまなレベルでかかわっている。保健大臣は認知症について政府に助言する立場にあるが、その大臣が議長を務めるスコットランド認知症フォーラムでも、その一員として活発に活動に参加している。

SDWG は他のキャンペーン団体とともに、スコットランドの国家政策に大きな影響を与えた。この2年間は、スコットランドの認知症国家戦略の策定に参加しているが、その5つの作業部会のひとつひとつに、SDWG のメンバーが2名ずつ参加している。戦略について協議（コンサルテーション）を行うイベントでは、SDWG の代表がスピーチを行った。このイベントは、スカイ島を含むスコットランド全域で実施された。

「専門家たちは遅れをとっていると思います。中には知りたがらない人もいます。認知症という言葉が何かを連想させるのでしょうか。でも私たちにできるのは闘い続けることだけです。政府が私たち抜きに認知症のことを決めることはありませんし、私たちはスコットランド全土で認知症の人とその介護者の暮らしを向上させたと思っています。まだまだ成し遂げるべきことはたくさんありますが、ゆっくりと着実に、スコットランドのすべての人びとの向上のために、少しずつでも前進を続けています。」

(トニー、SDWG メンバー)

## 意識向上活動

SDWG が勝ち得た国内外の評判は、長年の努力の積み重ねによるものである。私たちが会議の講演を依頼されたときに断ることはほとんどない。世界の果てでも喜んで出かけて行ってメッセージを伝えている。最近では、議長のアグネス・ヒューストンがカナダで2つの講演を行った。このような講演は会議のテーマに合わせてそのたびに作成するのが通例で、メンバーは自身の個人的な体験を分かち合い、より一般的な認知症の人のニーズについても話す。ここでも焦点は、早期診断、診断後支援、専門家養成（トレーニング）である。

最近、SDWG の数名が（政府の）政府の保健委員会の理事会および議長と会合を持ったが、そこでSDWG の最新 DVD『私たちの目から見ると ～認知症とともに生きる～』（Through Our Eyes—a life with dementia）を上映した。このビデオは、一般人と専門家の両方の意識向上および教育を目的に作成されたものである。

ビデオの上映ではよいフィードバックを得ることがよくあり、感動した、インスピレーションを受けた、という感想が多い。

スコットランド・アルツハイマー協会は、認知症の人の声としてのSDWG に高い価値を置いている。協会の理事会と常設委員会にはSDWG の代表が名を連ねているので、協会の運営方針に直接影響を与えることができる。

## 労働力のトレーニング

私たちは専門家とボランティアの両方のトレーニングに常時かわり、看護師、医師、ソーシャルワーカー、ヘルプラインのボランティア、ホスピスのスタッフ、ケアホームのスタッフ、心理学を学ぶ学生などを対象に講演を行っている。最近ではメンバーの一人が、王立盲研究所（RNIB）、スコットランド・アルツハイマー協会とパートナーシ

ップを組み、視覚の問題 (low vision) に関する課題についての研修パックにかかわった。

「この研修のセッションはとても大きなインパクトを与えるもので、フィードバックはいつもとても良好です。誰かが自分の経験をもとにして話すのを聞くことは、本の知識はあっても実際に経験のない人の講義をいくつも受けるよりもずっといい、と言われま

す。」  
(エドワード、SDWG メンバー)

「この間、グラスゴーの学生向けにセッションを行いました。DWG のメンバーが5名出席したのですが、それぞれ血管性、コルサコフ症候群、レビー小体型、アルツハイマー型、ピック病の代表者でした。同じタイプの認知症の人はひとりもいなかったのです。看護師たちの反応は、三年間の研修コースの中で一番良かった、これほど認知症について学んだことは今までなかった、と言うものでした。その場は活気にあふれ、講義のあとも皆帰ろうとしませんでした… 学生たちは DVD をコースの教材の一部にしたい、また話に来てほしい、と言うのです… どうやってそのフィードバックを得たのかって？ セッションの翌日に、私の通っているジムです！」

(アグネス・ヒューストン、SDWG 議長)

私たちの活動分野を広げるべく、メンバーは3本の DVD 制作にかかわった。このビデオは私たちの研修・トレーニングで常用するもので、SDWG 事務所を通して販売している。

認知症に対する考え方と態度を変える必要があるのは、専門家だけでなく一般人も同様である。それは各メンバーがそれぞれの機会の中で、引き続き行っていく。

## 出版物

SDWG は認知症に関する数多くの出版に貢献してきている。主なものに、認知症の診断を受けた時に必ず読んでほしいとメンバーが望んでいる『認知症と向き合う』(Facing Dementia) や、『その旅を一人でしないで』(Don't make the journey alone) などがある。また財布の中に入れて持ち歩く「ヘルプカード」は、ジェームズ・マキロップがデザインしたもので、今ではスコットランド・アルツハイマー協会が制作している。

さらに『なぜ私は笑っているのか？』と題したジョーク本も制作した。SDWG のメンバーのまわりやミーティングの場にはたくさんのユーモアがあるので、厳選したジョー

クを一般の人と分かち合い意識向上に活用したらよいのではないか、とメンバーが感じたのである。この本の漫画の挿絵はメンバーのエド・マクラフリンが制作した。

ジェームズ・マキロップとヘザー・ウィルキンソンは、共同出版の研究の体験を国際的な認知症の学術誌に発表した。

## 社会的認知

SDWG の設立メンバーであるジェームズ・マキロップは、多くの称賛を受け、多くの賞を受賞している。その頂点が2010年12月に、大英帝国女王が新年に行う榮譽受賞者のリストに載り、認知症への貢献に対して大英帝国勲章第五位を授与されたことである。これにはSDWG 全員が受章を喜んだ。

「私のまわりの人たちはみな興奮しました。私は、そのような勲章は、仕事で業績を上げて認められた人がもらうものだとして常々思っていたのですが、まわりの人たちが「あなたの場合は（仕事だからやったのではなく）自発的に取り組んだのだから、特別に素晴らしい」と言うのです。そこで私は、それならばいい、と考えました。認知症の人に対して認知症になっても社会復帰できることを示せるだけでなく、長年私を支援して努力してくれた人たちにとっても、私のやってきたことが正当化されるのはうれしいに違いありません。認知症の人の人生を取り戻すように助けることはやりがいのあることであり、それによって第五位勲章をもらった者までいることとなります。ずっと私を支援してくれた人たち、特にヘザーとブレンダとフィリップの支援なしにはできなかったことです。」

（ジェームズ・マキロップ、SDWG 副議長）

## 認知症の人のよりよい人生： 幻想（Myth）か、それとも現実か？

認知症の診断が人生にどのような影響を与えると認知症の本人が思うようになることを、誰が想像できたでしょうか？ 診断という、打ちのめされるような体験の後に、果たしてよりよい人生など本当にありえるのか？ 私たちのメンバーの多くは、“ある”と感じている。

目的を持ってSDWG の活動にかかわることが、認知症とともに前向きに生きるための鍵を開けるには一番大事なことのようにある。

「私はSDWG の一員であることをとても誇りに思っています... SDWG は、私にも、他の人にも、新たな自信を与えてくれました。キャンペーン活動団体として破格の成功を

収めました。スコットランドの誇りです。」  
(エドワード、SDWG メンバー)

「私自身は前向きな気持ちを保つように心がけています。とは言っても、診断を受けた時には、自分の感覚も目的も失ってしまったように感じました。でもこの行動グループ (action group) の私たちは、認知症で苦しんでいるとは見られくないのです。私たちは認知症とともに生き、笑いとおもいをもちやりくりをつけることで、違いを生み出しています。私たちの声は聞き届けられ、私たちの意見は高い価値があると認められています。もしあなたが認知症になるのなら、今すぐになったほうがいい。なぜならば、あなたはパイオニアとして、サービス充実を求めるキャンペーン活動ができるからです。願わくば、いつかみんながそのサービスを利用できるようになってほしいと思います。」  
(アグネス・ヒューストン、SDWG 議長)

この前向きな態度は、型にはまったものの考え方に挑む能力とともに不可欠な要素のひとつである。

「認知症という言葉を知ると、多くの人は何もかも一緒にしてしまい、認知症の人はもうおしまいだ、と考えます。そして認知症の人は何もできない、自分で考えられない、自分のことを話せない、というのです。そこで私たちは意識向上プログラムを作り、私たちはできるということを知らせようとしたのです。」  
(パット、SDWG メンバー)

認知症になったらおしまいだという人びとの態度に挑んでいくこと、そして新しく違うことに挑戦するように自分自身に挑んでいくことこそが、すでに「よりよい人生」の一部なのである。メンバーのエドワードは英国式手話、パットはパソコンを習って応急処置法の資格も得た。アグネスはガラスのジュエリー制作を学んだ。私たちは認知症の診断と向き合うためのさまざまな戦略を学ぶだけではない。自ら新たな課題を設定して、新しいことが学べることを、自分に対しても他人に対しても証明している。

「自分を作りかえるのです... 私の兄弟は「お前がうらやましいよ」と言いました。私の父も認知症でしたから、私が診断されたときは、兄弟たちは震え上がっていました。「何をすればいいのかわからない?」「どうやって助ければいいのか?」と聞いたものです。一でも今ではすっかり落ち着いて、こう言います。アグネスに電話をかけても家にいたことがない、何をしているのかわからないが、診断とうまくやっているのはうらやましいと思う、と。」

私たちはみな診断前の人生よりも忙しくなったようであるが、そのような忙しい人生はぜひともお薦めしたい。

「何をしてもいいから、忙しくしていること。一日の始まりに、次は何をするのかを確認してワクワクすること。そしてできるかぎりのことをすべてやって、働くこと。」  
(マット、SDWG メンバー)

SDWG で多くの経験を積んだ三人の重鎮のメンバーは、診断前の人生に戻りたくはないと語る。

「個人的には、認知症になる前に戻らなくていいと思っています... ここにいる SDWG のみんなをととても自慢に思っています。滑りやすい階段を昇りつめて、トップまで行く決心した人たちです。認知症になったらすべてが大変になってしまうかのようなものの言い方をするのではなく、案外ものすごく面白いものですよ、と言うのです。」  
(エドワード、SDWG メンバー)

「私は”安楽な生活”(life of Riley)を享受しています。それは本当にいいものです。進行性の病気を抱えていますから、いつまでも続くわけではないことはわかっています。でも10年前に末期がんの診断を受けていたならば、私はここにはいなかったでしょうし、その後得た幸せを知ることもなかったでしょう。私はこの人生で幸せです、と言いたい。以前にさかのぼって診断を変えられるとしても、変えるつもりはありません。私はこの診断とともに生きる人生にととても満足していますし、幸せです。」  
(ジェームズ・マキロップ、SDWG 副議長)

「私は、この人生を他の誰とも交換するつもりはありません。寝る前に時々、私に与えられた恩恵を数えるのですが、それは山ほどあるのです。電話をすれば、私をありのままに受け入れてくれるような質の高い友人がいて、ジムに通う仲間がいます。私には認知症の分野だけでなく、他の分野でも自分の人生があります。私が働きながら父の面倒を見ていた頃は、今のような暮らしの質(quality of life)はありませんでした。このような状態は長期間続くものではないと思いますから、この暮らしの質は金メッキが施されているようなものですが、でも本当にすばらしいのです。お金で買うことはできませんが、自分で作ることはできると思うのです。」  
(アグネス・ヒューストン、SDWG 議長)

「私はもう SDWG は引退したと思っていました。2006年にアルツハイマー型認知症と診断された後にグループに参加し、委員会のメンバーを務めました。それから健康状

態がかなり悪くなって、以前のようにミーティングに出られなくなりました。でも私は再びここにいます。今日は本当に言いたいことがあって来ました。つまり、ケアホームに移ることについて。そしてそれがどんなことなのか。私は現役のメンバーとしてもう一度ここに帰ってこられたことを誇りに思います。」

(クラーク、SDWG メンバー)

私たちのグループで常に課題となるのは、メンバーのリクルートと支援、そして貴重なメンバーが参加しにくくなったときの維持である。参加したいと思ってももう参加できないが、それでもグループの活動に貢献したいというメンバーがいれば、多くのメンバーがピアサポートを申し出たり、訪問したりする。施設に入所してからも参加し続ける方法を説明するメンバーもいる。

SDWG にやってきた人の大半はキャンペーン活動をやった経験がない。だから自分でやりながら他の人を見て、自分がかかわると決めた活動で支援を受けながら、私たちは学んでいくのである。このような活動を通して私たちは自尊心と自信を取り戻し、大変意義深い人生を歩んでいくのである。

最後の結びの言葉はジェームズに語ってもらおう。

「認知症の人は、自分自身の権利擁護活動 (advocacy \*2) を行う能力があるだけではありません。認知症の人たち自身が一緒に集まって、認知症の人のためのキャンペーン活動を行う団体を作ることできます。ささやかな支援で運営し、認知症の人に対する認識と敬意を求めて、権力に訴えることができます。私たちの行動をもってその敬意を獲得していかなばなりません。絶望から抜け出すための答えとその道すじを見つけて自分をカづけ、そして専門職の人たちをカづけ、認知症になっても人生はあることを教えるのです。」

(ジェームズ・マキロップ、SDWG 副議長)



(ジェームズ)

脚注\*2：アドボカシーadvocacy はジェームズ・マキロップの定義によれば、あくまでも個人の権利を擁護する活動。社会の変革を求めるキャンペーン活動 campaign とは異なる。

私たちのストーリーが、認知症の診断を受けた他の人たちへの励ましになることを願いたい。



(ルビー)

## 文献

R・バートレット、『社会変革のためのキャンペーン：認知症の人の動機と経験の理解』  
2010年

Bartlett, R. (2010) Campaigning for Social Change: Understanding the motives and experiences of people with dementia: A brief report of the findings. Unpublished report, University of Bradford

スコットランド自治政府、『スコットランドの認知症国家戦略』2010年

The Scottish Government (2010) Scotland's National Dementia Strategy. Edinburgh: The Scottish Government

D・ウィークス、『制限された自由の中で生きる：診断者と被診断者の側から見た初期認知症の認識と経験』（未出版の博士論文）2006年

Weaks, D. (2006) Living within a limited freedom: the perceptions and experiences of early dementia from the perspectives of people with the diagnosis and the diagnosticians. Unpublished PhD thesis, University of Abertay Dundee

D・ウィークス、J・マックレオード、H・ウィルキンソン、「認知症」、学術誌『セラピートゥデイ』掲載、2006年

Weaks, D., McLeod, J. and Wilkinson, H. (2006) 'Dementia', Therapy Today, Vol. 17, pp.12-15

D・ウィークス、H・ウィルキンソン、S・デービッドソン、「家族、関係性、認知症の衝撃—それをつなぐ“絆”」、『社会の中の家族：境界線と関係性』収録、2005年  
Weeks, D., Wilkinson, H. and Davidson, S. (2005) 'Families, relationships and the impact of dementia – insights into the ‘ties that bind’ in McKie, L. and Cunningham-Burley, S. (eds) (2005) Families in Society: Boundaries and Relationships. Bristol: Policy Press

### プロジェクトについて

この文書は、「ベターライフ (A Better Life)」という5か年計画の研究プログラムを支援する一環として行われた Perspectives (パースペクティブズ) シリーズの一部である。研究プログラムでは、最も辺境に置かれてその声が聞かれることのないイギリスの人びとの一部である、支援の必要の高い高齢者を対象にし、何が彼らの QOL (暮らしの質) を向上させるのかを調査する。

Perspectives の各シリーズは、2012年1月にウェブサイトの中のマイクロサイトを立ち上げて独自のプラットフォームを提供する。そこでは、支援の必要の高い高齢者の声とともに、そのような見地 (パースペクティブ) を提供してくれた人びとの写真、サー・アンドリュー・モーシヨンの詩をショーケースとして掲載する。

詳細は [www.jrf.org.uk/work/workarea/better-life](http://www.jrf.org.uk/work/workarea/better-life)。

この文書は他のフォーマットでも提供している。

電話：01904 615905

メール：[info@jrf.org.uk](mailto:info@jrf.org.uk)

From Perspectives on ageing with dementia by Dot Weeks et al., published in 2012 by the Joseph Rowntree Foundation. Reproduced by permission of the Joseph Rowntree Foundation.

上記の文献をジョセフ・ラウントリー財団の許可なく複製することを禁ず

(翻訳：馬籠久美子)

## 2. ワークショップ（全3回）で使用した資料・シート

### ◆第1回ワークショップ（兼 第2回作業部会）

本日のねらい

#### 本日のねらい

##### 【背景】

1. 認知症の診断を受けた後、本人にとって必要な支援が（十分に）ない。
2. そもそも・・・  
本人からみた生活上の生きづらさや必要なことが、具体的に明らかにされていない。

\* 本人自身からみた実態や意向をとらえる調査がこれまでなかった。

\* 今後、調査が必要

→ どのような方法なら、本人の生活の実際や必要としている実質をとらえることができるのか。

→ 調査の方法を検討する研究事業が今年度スタート

- ・ 委員会
- ・ 作業部会
- ・ ワークショップ：すでに地域で、本人の生活の実際や必要なことを丁寧に聴きながら役立つ支援につなげている地域の関係者が具体的な検討をする。

3. 委員会、作業部会で話しあわれたこと

- ・ どのような調査のあり方がよいか、  
本人抜き、本人をよくする支援者抜きではなく、  
本人、支援者が企画段階から一緒に検討を。
- ・ 調査する人—調査される人ではなく、本人が協力者として参画できる調査に。
- ・ やっておしまいではなく、調査したことがどういかにされ、  
どのような結果につながっていくのか、  
本人がプロセスに関われるように。

##### 【本日のねらい】

- ・ どうしたらよりよい調査になるか、調査のあり方を、本人、支援者、作業部会委員と一緒に、具体的にはなしあう。

\* 日頃の取組みを参考にしながら

→ 一緒に有意義で、実行可能な調査のあり方（の素案）を創りだす

◆第1回ワークショップ（兼 第2回作業部会）

ワークシート ※本人が中心のグループは、設問をファシリテーターが本人むけに「変換」

話しあいメモ グループ番号

1. これまで、どのように本人の生活の実際や本人の声を聴いてきているのか

\* 自分たちが取組んできたやり方を振り返りながら、具体的なやり方をまとめてみよう。

①取組んだ人たちは誰か  
（立場、職種等）

②本人は、どういう経路  
でつながったのか

③どのような場で  
本人の声をきいたのか

★④どのようなやり方で  
本人に話してもらったか  
（例：1対1で、グループで）  
\*・具体的に

★⑤本人が話せるために  
工夫していることは

★⑥取組みで、特に大事に  
していることは

★⑦本人からみると、伝えたいことを  
伝えられていたかどうか

2. 今後、本人の生活の実際や声を集めていくとしたら・・・

⑧これまでのやり方をどのように活かせるだろうか

⑨集めていくために必要なことや課題は何だろう

## ◆第2回ワークショップ（兼 第3回作業部会）

本日のねらい

## 今日のねらいと進め方

## &lt;今日のねらい&gt;

自分の地域で、本人が集まり、「暮らしの実際と必要な支援」について話しあう調査をよりよいものにするためのアイデアを出しあおう

## &lt;進め方&gt;

## 1. まずは、グループワーク 各地域ごとに話しあい

地元で実際に「話しあい」をしたら、  
 どういう準備や工夫・配慮などがあつたらいいか  
 具体的なアイデアを出しあう

休憩をはさみながら

## 2. 各地域（グループ）から報告・全体で意見交換

## 3. まとめ

## グループワークで話しあい、アイデアを出してほしい点

1. 地元での話しあいの準備について \*準備が大事！ 準備を一緒に

- 1) 参加者は
- 2) どう呼びかけると、参加しやすいか
- 3) 話しあいの進行役はどんな人がいい？
- 4) 同席者は？
- 5) どんな場所がいい？

2. 地元での「話しあい」の当日について

- 1) どう始めるとはなしやすくなる？
- 2) 本音を話せるための工夫や配慮は？

3. 「話したこと」のまとめ・確認について

- 1) 「話したこと」を記録しまとめる時に  
大事にしてほしいことは？
- 2) 「話したこと」の確認のしかたは？

◆第2回ワークショップ（兼 第3回作業部会）

ワークシート その1

話しあいメモ1 地域

今日のテーマ：地元でどんな「話しあい(調査)」だったらいいか  
1. 地元での「話しあい」の準備について

今日、話しあってほしい点

アイデア・意見

**1. 地元での「話しあい」の準備について**

1)参加者を誰にする？

2)どう呼びかけると、参加しやすいか

3)話しあいの進行役はどんな人がいいか？

4)話しあいの同席者は？

5)話しあいにはどんな場所がいいか/どこだといいか？

## ◆第2回ワークショップ（兼 第3回作業部会）

## ワークシート その2

## 話しあいメモ2 地域 \_\_\_\_\_

今日のテーマ：地元でどんな「話しあい(調査)」だったらいいか  
2. 地元での「話しあい」の当日 と3. まとめ方・確認について

今日、話しあってほしい点

アイデア・意見

**2. 地元での「話しあい」の当日について**

1) どう始めると話しやすくなるか？

2) 本音を話せるための工夫や配慮は？

**3. 「話したこと」のまとめ方・確認について**1) 「話したこと」を記録しまとめる時に  
大事にしてほしいことは？

2) 「話したこと」の確認のしかたは？

◆第3回ワークショップ（兼 第4回作業部会）

本日のねらい

## 今日のねらいと進め方

### <今日のねらい>

自分の地域で、本人が集まり、「暮らしの実際と必要な支援」について話しあう調査の計画を固めよう ～前回のアイデアを整理して～

### <進め方>

#### 1. まずは、グループワーク 各地域ごとに話しあい

休憩をはさみながら

#### 2. グループ別ディスカッション

- ・本人グループ
- ・支援者グループ

#### 3. まとめ

## ◆第3回ワークショップ（兼 第4回作業部会）

## ワークシート

開催準備シート	
<b>暮らしの実際と必要な支援とは 計画書案：よりよく暮らしていくための「本人ミーティング」</b>	
地域：	開催主体：
<b>1. 開催するミーティングのあらまし(概要)</b>	
1. 参加者(誰が) 大よその人数	
2. 進行役	
3. 同席者	
4. 記録係	* 筆記・録音役のバックアップとして研究事務局等が同席
5. 場 所	
6. 日 時	
<b>2. ミーティング当日まで準備 ※実際の開催に向けて準備する内容・担当する人等 ★は、フォーマットあり(事務局版)</b>	
1. 参加者への呼びかけ方	
2. 参加者等名簿作成★	
3. 本人への説明と同意★	
4. 必要物品の準備	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発言を書き出すもの⇒</li> <li>・記録するもの(ICレコーダー、カメラ、ビデオ)⇒</li> <li>・茶菓子⇒</li> <li>・他</li> </ul>
5. 自治体関係者への連絡	
6. その他	
<b>3. ミーティング当日</b>	
1. 場の設営の工夫	
2. 始め方	
3. 本音を引き出す工夫	

### 3. 本人ミーティングの開催前に使用した文書・シート

- ◆説明書・同意書・同意撤回書  
鏡文

#### 「暮らしの実際と必要な支援について」の話し合い（本人ミーティング） への参加と調査協力をお願い

1. 今年度、厚生労働省の研究\*として、「認知症の人の視点を大切にした医療・介護・地域の支援をつくりだしていくための調査」を行うことになりました。
2. 調査は、みなさんに集まって話しあっていただいた内容をまとめていきます。
3. 【別紙1】をお読みのうえ、みなさんの思いや率直な意見をお聞かせください。
4. みなさんがお話くださったことは、今後の医療・介護・地域の支援に関する政策づくりに活用していきます。
5. 本人ミーティングへの参加と調査への協力を、どうぞよろしくお願いします。

平成27年12月

依頼者（研究代表）  
東京都健康長寿医療センター研究所  
自立促進と介護予防研究チーム  
研究部長 粟田 圭一

お問い合わせ先

※主催団体をご記入ください

団体名  
担当者名  
電話  
F A X  
メール

\* 調査研究事業

平成27年度 厚生労働省老人保健健康増進等事業

「認知症の人の視点を重視した生活実態調査及び認知症施策の企画・立案や評価に  
反映させるための方法論等に関する調査研究事業」

## ◆説明書・同意書・同意撤回書

## 別紙1 説明書

## 【別紙1】

## 「暮らしの実際と必要な支援について」の話し合い（本人ミーティング）

## 1) 話していただきたいこと

- ① 日々の中で感じている（ちょっとした）生活のしづらさ、困りごと
- ② こんなことをしたい、こんな生活だったらいいなあ、という願い、希望
- ③ 医療や介護、地域の支援について、感じていること、こんなことが必要、こうあってほしいという意見

## 2) 話しあいの進め方

- ・ みなさんがすでにおなじみの〇〇さんが、話し合いを進行します。少人数で、ゆったりと話し合いを進めます。
- ・ 途中で休憩をはさみながら、全体で2時間程度を予定しています。
- ・ 1回では話しきれなかった場合は、追加で何回か集まっていただくことがあります。

※お願い※

話し合いの中で知った個人情報は、外で他の人に話さないようお願いします。

## 3) 記録について

- ・ 話していただいたことを後ほど振り返るために、録音をさせていただきます。
- ・ 録音した内容は、誰が話したかがわからないよう、個人の情報を伏せた文書にして取り扱います。

## 4) 内容の整理やまとめ

- ・ 話していただいた内容（個人情報を伏せた文書）をわかりやすい形に整理します。
- ・ それを、皆さんにお渡しし、言いたいことが表現されているか、修正点がないか、確認をお願いします。
- \* この点については、みなさまのご負担がかからないよう、相談しながら進めます。

## 5) 話しあったことをどう活かすか

- ・ みなさんに確認いただいた内容は、報告書の形にして公表します。
- ・ みなさんが話し合ったことは、国や市町村の今後の医療・介護・地域の支援に関する政策づくりに活用していきます。

## 6) 話しあいの日時・場所

日時：

場所：

以上のことにご協力いただけるかどうか、【別紙2】の同意書に記入をお願いします。

\* わかりにくい点や疑問点等がありましたら、お気軽にご質問ください。

\* 同意いただいた後に、協力したくないと思われた場合は、自由に取り消せます【別紙3】。

\* 同意・協力いただけない場合も、一切、不利になることはありません。



## ◆説明書・同意書・同意撤回書

## 別紙3 同意撤回書

## 【別紙3】

## 同意撤回書

東京都健康長寿医療センター研究所  
 自立促進と介護予防研究チーム  
 研究部長 粟田 圭一 殿

私は、「暮らしの実際と必要な支援について」の話し合い（本人ミーティング：  
 「認知症の人の視点を重視した生活実態調査及び認知症施策の企画・立案や評価に反映させるための方法論等に関する調査研究事業」の一環として実施）の参加と研究協力への同意を撤回いたします。

記入日	平成            年            月            日
氏名（性別）	（男・女）
生年月日	大正・昭和            年            月            日
住 所	

#### 4. 本人ミーティングの開催後に使用した文書・シート

##### ◆調査実施報告シート（共通）

1 枚目 ※実施主体者と、同席した作業部会委員が、共通のシートでまとめた

地域	
実施主体	
<b>以下の項目について、それぞれご記入/ご確認をお願いします。</b>	
<b>1. 実施概要</b>	
① 日時	2016年月日( ) : ~ : (休憩 ~)
② 場所	・会場の名称 ・住所
③ 参加者人数 ・名簿 (本人・同席者)	・本人 人 同席者 人 計 人 ★最終名簿をご提出ください (事前に提出していただいた参加者名簿をもとに加筆修正してください) ・ほか研究班関係者： 人()
④ 役割分担	進行役： 実施サポート： 記録：ICレコーダー* 台(うち、1台は研究班) 撮影： そのほか( )：
<b>2. 本人や関係者が意見を言える場(本人ミーティングの場)を作り出すまで</b>	
⑤ 今回の本人ミーティングの場を作り出すまで	いつからか、きっかけ、目的など
⑥ 今回の本人ミーティングの場の特徴	箇条書きで
⑦ 参加者(本人)への案内や調整方法	
⑧ 参加者(家族)への案内や調整方法	
⑨ 参加者(同席者)への決定や調整方法	
⑩ 何故その場所を選んだか	
⑪ 今回の本人ミーティングの場を継続する上での課題	

## ◆調査実施報告シート（共通）

2 枚目

※実施主体者と、同席した作業部会委員が、共通のシートでまとめた

3. 今回の話された内容(簡潔に)		
⑫	本人ミーティングで話された「希望」	
⑬	本人ミーティングで話された「生活の困難」	
⑭	本人ミーティングで話された「医療や介護、地域の支援について」	
4. 当日の進行で配慮・工夫したこと		
⑮	本人一人ひとりが率直に語れるために	
⑯	本人同士が体験・意見をやりとりできるように	
⑰	準備や進行について	良かった点: 要改善点:
⑱	その他	
5. 本人ミーティングを円滑に行っていくために必要なこと・課題		
⑲	本人一人ひとりが語りたことを話すには何が必要か	
㉑	その他	
6. 本人ミーティングで話されたことを事業や施策等へ反映していくための地元でのアイデア		
㉒	活かしてもらいたい相手(具体的な組織/立場)と活かし方(なにをどのように)	・活かしてもらいたい相手(具体的な組織/立場)⇒活かし方(なにをどのように)
㉓	活かしてもらうために必要な作業ステップ	例) 集約結果を本人・関係者が〇〇に持参し、〇〇と話しあう機会をつくる 等
㉔	事業や施策等へ反映する上で大切にしたいこと	
ありがとうございました		

◆本人ミーティング 参加者名簿  
(本人)

◆本人

- ・本名簿は、本人ミーティング実施用です。名前を外部に出すことは一切ありません。
- ・同席者については、本ファイルの「同席者」シートにご記入ください。

【→ここからはわかる範囲でご記入ください】

No.	名前	性別	生年月日	同居の 家族の 有無	→有の場 合、続柄	気づいた時期 (○年○月頃)	気づいた出来事	診断をうけた時 期 (○年○月頃)	診断名	主催団体と の関わり (1 既にあり 2 初めて)
記入例	山田 五郎	男	昭和26年10月12日	有	妻、長女、 二男	平成20年4月頃	仕事で、アボを固 違えることが続いた	平成22年6月頃	アルツハイマー 型認知症	1
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										

◆本人ミーティング 参加者名簿  
(同席者)

◆同席者				
No.	名前	性別	立場、職種	所属先(あれば)
記入例	山下 桜子	女	キャラバン・メイト	特になし
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				

---

平成27年度 老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）

認知症の人の視点を重視した生活実態調査及び認知症施策の企画・立案や  
評価に反映させるための方法論等に関する調査研究事業

報 告 書

発 行 地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター

編 集 地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター

自立促進と介護予防研究チーム

栗田主一

平成28（2016）年3月

---