

認知症と共によく生きる旅



なぜ？スコットランドへ行きたいと思ったのか？

昨年スコットランドワーキンググループのジェームズマキロップさんと
出会って国や環境が違っても認知症の診断直後に不安や恐怖を感じ偏見が怖く
て家に閉じこもるなど共通することが多く共感することを知りました。



スコットランドでは当事者が声をあげ当事者団体が数多く出来ていることに
どのようにして出来上がったのか、なぜ当事者が出てくるのが出来たのか
スコットランドで成功したことは日本でも参考になるのではないかと思ったか
らです。

それとジェームズの人にやさしく紳士的なところに魅力を感じ、認知症当事者
としてではなく一人の男性として尊敬できるジェームズにまた会いたいと思っ
たからでした。

私は、研究者が行って見てくるのも大切ですが当事者が見て感じてくるのも大
切ではないかと思ったのです。

Why? Why did I want to go to Scotland?

Last year, I met James McKillop from the Scottish Dementia Working Group and learnt from him that although there were differences between Japan and Scotland and their environments, there were many similarities for people living with dementia including anxiety and fear following a diagnosis of dementia and remaining house-bound due to the fear of stigma – which gave me a feeling of empathy.

In Scotland, people with dementia speak up for themselves and there are many groups of people with dementia. How did such groups come about? Why did people with dementia speak up for themselves? I thought that what was successful in Scotland might also be relevant for Japan.

And I was attracted by the kindness and gentleness of James and I wanted to meet James again as a man I can look up to - not as a person with dementia.

I thought that it was important that researchers went to see - but I thought that it was also important for people with dementia to go see and feel.

今回行って多くの認知症当事者と出会い、話を聞く事が出来ました。

こんなに当事者の話を聞いた人がいるかなと思うくらい当事者と出会う旅でした。

私は最初、偏見や支援についてばかり聞いていましたが当事者と会い話をしているうちに日本の当事者と違う点があると感じてきました。

それは進行していても自分のことは自分でやろうという気持ちが強く、周りの支援者も自立させるための最低限のサポートを心がけているのに気づき、

私は認知症と共に生きるとはどういうことなのかを考えるようになりました。



When I went in September I was able to meet many people with dementia and to listen to their stories. My visit to the UK in September was the first for me so far to meet and listen to so many people with dementia.

At first, I was continuously asking about stigma and support. However, as I met and talked with people with dementia I started to feel that there were differences between them and Japanese people with dementia.

This difference was that the people with dementia I met – even though their dementia progresses – they had a strong desire to do things by themselves and that supporters around them are aware of only giving the minimum support to sustain their independence. When I realised this I started to wonder what living with dementia could be like?

まずはワーキンググループについて話をしたいと思います。

当事者が集まる団体は各地にあり60のグループが出来上がっています。

少人数の小さなグループのようです。

それは自分の身近なところで話し合いをしたということで出来ました。

人数は5～10人くらいでほとんどの当事者は一人で来ています。

当事者が司会をして丸いテーブルでみんなで話をする。時にはジョークを言ったりしながらとても明るく楽しい雰囲気がどこに行ってもありました。

楽しい場だから自然と人が集まってくるとみんなが言っていました。

しかしスコットランドでもやはり一部の人しか出て来ていない現実があり

大半は家に引きこもっている現実があります。



First of all, I would like to talk about the action group of people with dementia (such as the Scottish Dementia Working Group) in the UK.

There are groups of people with dementia across the communities, in all totaling about 60 such groups.

I understand that these are mainly small-sized.

Such groups were set up with the wish to meet and talk within their local vicinity.

The member size is 5-10 people and most people with dementia come to the meetings alone.

People with dementia chair the meetings at which everybody talks while seated at the round table. Everywhere I attended such meetings people sometimes laughed and joked and there was a happy, jolly atmosphere.

They said that because it was a happy place people gathered naturally.

However, even in Scotland there is a reality that only a proportion of people with dementia come to the meeting and the majority remain house-bound.

日本では偏見があるので来たくないという現実がありますがなぜ参加出来ているのですかと聞くとスコットランドでも偏見はあるが楽しいから来ている。

来て話をすることで自信にもなるし認知症になってもまだできる事があるということをおみなさんに伝える、知ってもらうことで周りから尊敬される立場に変わってきたそうです。

家族も誇りに思ってくれているので止める事はない。

当事者が話をするようになって15年、最初はジェームズ・マキロップ1人でした。

人前で話をするジェームズを見て私も話したいとウイルスのように広がってきたそうです。

ワーキンググループは自分の身近なところでやり少人数で1人1人が長く話が出るようにする。

1日1個のテーマで話をして他のテーマを話したい時には次の時のテーマにしよう。

話をするときにはカードを利用して話をしよう工夫もしていました。

話をしたい、ゆっくり話して、助けてほしいの3枚のカードです。

今日はこのテーマを話に来たのだと明確にする必要がある。

支援者は最後にこの話の内容が出ましたと確認するだけで話には入っていません。当事者がすべて行っていると感じました。

支援者は認知症の勉強をした人たちが自然と集まってくる。与えられているわけではないようです。

ですから、自分の近くからそのような協力者を増やさないとイケないと思いました。

そして。当事者で決断出来ない人達がいた時にアドバイスをくれる役割がありその人たちをコープティブメンバーと言っていました。



I said that in Japan there is a reality that people do not want to come to the meeting because of the stigma – so I asked them why did they feel able to participate? They replied that although there is a stigma in Scotland they came because it was fun.

They said that by coming and talking they got confidence and that by informing the public that despite having dementia there are still things that they can do there has been a change which is that they are becoming increasingly respected by those around them.

They said that their families are proud of them and do not stop them from coming to the meetings and doing these things.

It is now 15 years since people with dementia spoke up for themselves. At first there was only James McKillop.

They said that by seeing James talking before the public they said that they too wanted to do the same – and this spread like a virus.

In the Scottish Dementia Working Group the members started to give talks to small numbers in the vicinity and individuals were supported to give longer talks.

At the meetings, they discuss only one theme and when they wish to discuss another theme it is arranged for the next meeting.

In the discussion there is a method of enabling speakers by using a system of cards.

These are the three cards: I want to talk; Please talk slowly; I need help.

It is essential to make it clear that today the members came to discuss this particular theme.

Supporters do not join in the conversation but simply make sure that at the end

they provide a recap. I felt that people with dementia take control and do everything.

I understood that it is natural for supporters who have studied dementia to come to the meetings rather than being tasked to do so.

So I thought that I would have to increase such supporters – initially from my community.

Additionally, they said that there is a role for so-called ‘co-opted members’ that when people with dementia cannot make decisions they give advice.

ワーキンググループではアルツハイマー協会など認知症に関わる経験のある人の中から当事者が面接をして決めて3年間支援者になってもらっています。

当事者が中心なので支援者は多くなくてもよいのか3人と決めていました。

In the SDWG people with dementia interview potential supporters (co-opted members) who will carry out the role for three years and who are people experienced in dementia such as those from Alzheimer Scotland.

It seems that because people with dementia are at the centre, they decided that three, not many, supporters (co-opted members) would be sufficient.

60ものグループがまとまりを持っているのはフィリーさんのような考えのしっかりした人が事務局だったので広がりグループの連携もなされている。

1つ1つのグループは小さいが身近なところでの開催なので交通手段などもお金がかからない

場所も地域のコミュニティを利用だから簡単に出来る月1回程度

たくさん小さなグループがあるので次の週は隣町のグループに参加してみるなど、どこに誰がいてもよいという自分達の身近でやることの利点がありました。

そしてスコットランドのメンバーは気配りもすごく、自分たちが動いて作りあげていました。

コーヒーを入れてくれたり、窓を開けて空気の調整をしてくれたり、

トイレの場所を教えてくれたりしてくれました。

普通にやっている事ですが自分達がやっているということに自信を持って私達にみせてくれたのだと思います。

そして。話し合いの席ではきちんと人の話を聞く事が大事だということを教えてくれました。



The reason that there are as many as 60 groups in the DEEP network is due to a person like Philly who has a clear understanding, and numbers grew with great interaction between groups.

Although each individual group is small, the meetings are held locally so that there are no large expenses such as transport.

As they use community resources for their meeting venue it is easy to hold meetings about once a month.

Because there are many small groups, next week they can try to participate in a nearby group. So anybody can go to any meetings which is the advantage of doing things within their own communities.

And the members in Scotland were very solicitous and they themselves worked to host the meeting. They made coffee, they opened windows to refresh the airflow and indicated the toilet facilities.

I thought that although these things were ordinary for the members to do they showed us that they themselves were doing these things confidently and they taught me that at meetings it was important to listen to other people.

次に自立に関してです。

スコットランドでは当事者の支援するための考えとして

ストレスをなくす、不安をなくす、自立する手助けをするの3つを考えていると言われていました。

私は日本ではストレスをなくす、不安をなくす、守る=やってあげるの3つだと感じています。

スコットランドの当事者は進行していても自分のことは自分でしていきたいと言っています。

そして周りの人達の支援の仕方や当事者の意識の持ち方が日本とイギリスでは違うように感じました。

自立を考えるうえで重要なのは「自己決定」をして「自分の過ごしたい生活を過ごせているかどうか」、自分らしい生活が出来ているかというのがポイントです。

私達当事者は、守られるのではなく、目的を達成するために支援者の力をかりて課題を乗り越える事が必要だと感じます。

リスクはありますが守られることで機能の低下を招くのです。

Next, I would like to talk about independence.

It was said that in Scotland there were three ideas about supporting people with dementia:

- Eliminating stress
- Eliminating anxiety
- Supporting independence

I feel that in Japan the equivalents three ideas are:

- Eliminating stress
- Eliminating anxiety
- Protecting = doing things for them

In Scotland people with dementia say that even though their dementia progresses they want to continue to do things for themselves.

And I felt that there is a difference between Japan and the UK towards the way people surrounding them support people with dementia and the attitudes of people with dementia regarding their lifestyles.

When thinking about independence, the important points are: making decisions for themselves; whether they are living the lives they wish to have; and whether they are living their 'own' lives.

I feel that it is important that we people with dementia are not being protected but should overcome challenges in order to achieve our aims with the help of supporters.

Although there are risks involved, being protected leads to a decline in our functions.

自立する手助けをする為のテクノロジーや工夫がたくさんありましたので紹介したいと思います。

一つ目はGPSです。GPSを自分でつけながら一人で来ていました。

私はだれの為につけているのと聞くと妻の為もあるが自分の為だと言われました。

道に迷うのでGPSを付ける事で何かあった時の不安をなくす為だと言っていました。自分でつけるので付け忘れるはないそうです。

日本ではGPSはつけられるもの、スコットランドでは自らつけて歩くものでした。理由はわかりませんがGPSも3つ付けていました。



There are many technologies and arrangements which support independence which I would now like to introduce.

The first is GPS. A person came on his own to a meeting wearing a GPS.

I asked him for whom he was wearing it. He replied that it was for both himself and for his wife.

He said that he gets lost so by wearing the GPS it can reduce the anxiety if something happens. Because he attaches it himself he does not forget to wear it.

In Japan, GPS is attached to the wearer but in Scotland they attach it themselves before going out. I do not understand but he was wearing three GPS units.

次に時計、アグネスもつけていましたが時計の文字がわからなくなったがこのボタンを押すと音声で教えてくれると教えてくれました。

もう少しおしゃれなのがほしいと笑顔で話をしてくれました。



The next item is a watch. Agnes for example was wearing one and she told me that although she cannot read the figures on the watch when she presses a button an audio time is given. She told me with a smile that she would prefer to have a more stylish watch.

薬箱も時間がくるとアラームがなるので飲み忘れがないと持ち歩いていました。これらはどこからの支給品ではなく自分で購入したものだそうです。



Additionally, she was carrying her pill box which gives an alert when it is time to take the next medicine – so she does not forget to do so. These items were not given freely but she herself bought them.

これは認知症にやさしい生活用品を研究する大学で見た電話です。

家族の写真が貼ってありそのボタンを押すだけでつながる仕組みもありました。写真だと一目でわかるのです。

そしてトイレの表示も絵で描いてありドアノブの近くに貼ってあることでわかりやすいなと思いました。

これは透明な扉がついた冷蔵庫です。中が常に見れることで同じものを買うのを防ぐ効果があるようです。

そのほかにもトイレの便座やドア、階段など認知症当事者が見て、わかりやすいように色分けをする工夫もされていました。



This is a telephone which I saw in a university which researches dementia friendly everyday-living items.

This telephone has family snaps attached and when you press the pre-dial button underneath.

If it is a photograph you can see it instantly at a glance and then press the pre-dial number button.

The signage for the toilet is presented as a picture and is attached near to the door-knob which I found easy to understand.

This is the fridge with a transparent door. Because you can see inside all the time it has the effect of preventing buying things repeatedly.

Also, there are arrangements in toilets, toilet seats, doors and stairs by using different colours to make it easier to understand for people with dementia.

これはウェンディさんです。一人暮らしをしている当事者の家に行ってきました。

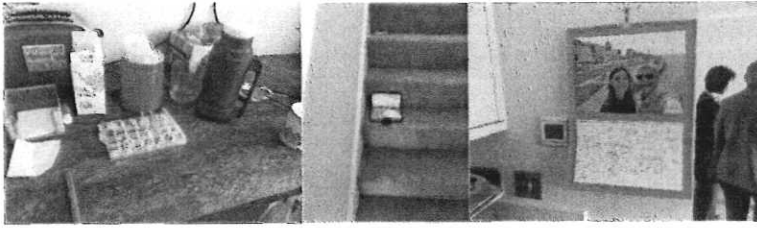
ウェンディさんはクローゼットや食器棚など中に何が入っているのかわからなくなり不安になるので中を写真にとって貼っていました。

中に何があるのかわかるだけでストレスと不安が軽減されるようです。

薬の飲み忘れをなくす為に、朝はお茶を飲むのでポットの隣へ夜は階段を歩いてベットへ行くので階段へ薬を置いていました。

カレンダーも週と1ヶ月の2つを使うことで忘れないようにしていました。





This picture shows Wendy. I went to visit the house of a person living alone with dementia (Wendy).

Wendy forgets what there is in her wardrobes and cupboards and becomes anxious so she takes photos of the contents and places these on the outside doors.

By knowing what is inside, it appears that her stress and anxiety are reduced.

In order to avoid forgetting to take her pills, she places the pills next to the teapot where she takes tea in the morning and the stairs when she goes upstairs to bed at night.

She said that she uses two calendars – weekly and monthly – in order not to forget.

この人も当事者です。私に自慢のランドクルザーを見せてくれました。

まだ運転をしているそうです。

自動車運転免許については認知症と診断された後も試験をうけて大丈夫なら5マイル約8キロまで運転がOKだそうです。

田舎町なのと趣味の魚釣りなど、車がないと困ることが多いので免許があることは助かっていると言われていました。



This picture also shows a person living with dementia.

He showed me his Land Cruiser of which he is proud.

He still drives it.

I learned that for Driving Licenses even with a diagnosis of dementia as long as you pass the test it is OK to drive up to five miles.

He said that it helps him to have a driver's license because he lives in the country and his hobby is fishing and there are lots of difficulties arising out of not having a car.

スコットランドの当事者はリスクをおかしてでも行動しており家族も制限をかけずに自信のある当事者を見て誇りに思っています。

スコットランドの当事者も進行していないわけではなく、進行して行っても当事者それぞれが工夫をすることで自分が困らない事を知っています。

自分でやることで自信をもっています。

でもこれらはすべての当事者ではなく一部の当事者です。

しかし、そのような人達は10年たっても元気で笑顔でした。

この人が言っていた言葉です。

自立をする支援は病気をオープンにすることで出来る

偏見をなくす為には一人一人が認知症をオープンにしていく必要がある

認知症ははずかしくない。頭がよくてもなるときにはなる

かわいそうと言われるが自分はよく生きている

偏見をとりたい、その為には恥ずかしいものではないと言い続ける必要がある。

In Scotland, people with dementia are living their lives with some risk-taking and their families do not restrict them and are proud of such confident people with dementia.

The people with dementia in Scotland do undergo progression of their dementia but they know that even with such progression they can remain OK by making certain individual arrangements.

By doing things for themselves they remain confident.

However, this does not apply to everyone with dementia but only a proportion of them.

However, this proportion continue to remain lively and smiling even after ten years of living with dementia.

These are the words of this person.

Supporting independence can be achieved by being open about dementia.

By eliminating stigma, it is important that individuals are open about dementia.

Dementia is not embarrassing – even though you are intelligent you might develop it.

People say how sorry they are for me – but I am living well with dementia.

I want to eliminate stigma. In order to do so, it is important to keep repeating that dementia is not embarrassing.

私が出会った当事者は何をすることもまだあきらめておらず、希望を持ちながら進行していているように感じました。

I felt that the people with dementia I met do not give up anything and they retain hope as their disease progresses.

リンクワーカーは最初、これから何がしたいと聞くそうです。

そしてそれを実現するための計画をたてます。

私は診断直後、何がしたいと聞かれたことはなく介護保険や支援の使い方しか説明された記憶しかありません。

私は宮城の認知症をともに考える会の人達と出会い京都旅行に行きまだまだ、みんなとこんな楽しいことが出来るのだと感じました。

それまではどこか認知症になってしまったということ諦めていたところがあったのだと思います。

計画をたて一緒に実現することでリンクワーカーもその人を知りその人に何が必要なのかわかって来るので寄り添うことが出来き、信頼感が増してくるのだと思います。

日本の場合、一方的な介護保険や支援の話しかなく一生懸命教えてあげるの目線なので信頼関係が出来ないのです。

そして話をしているのも当事者にではなく家族に説明しているのです。



Now I would like to talk about Link Workers.

At the outset, Link Workers ask people with dementia “What do you want to do?”

And then they plan in order to realise this.

For me, after my diagnosis of dementia, I have never been asked “What do you want to do?” and I have only memories of how to use the public long term care and support services.

I met people in the Non-Profit Organisation, Miyagi Dementia Movement Consultation Group, and went with them on an overnight trip to Kyoto. Afterwards, I felt that I can still enjoy doing such fun things with them.

Before that, I think that I gave up because I ‘had dementia’.

I think that planning and realising together with a person with dementia, a Link Worker can get to know them and understand what they need – and journey alongside them and build the feelings of trust.

In Japan, conversations still tend to be one-way with a Care Manager who talks only about public long-term care services and support and direct them so there is no opportunity to build up a relationship of trust.

And the conversation is not held with the person with dementia but is an explanation to the family.

私はスコットランドのようなリンクワーカーが早急に必要だとは思いません。

日本にはすでに地域包括センターがありその人たちの当事者に対しての意識が変わればリンクワーカーと同じ役割があると思うからです。

家族ではなくきちんと当事者の話を聞く、支援の話にすぐに結びつけるのではなくその人に何が必要でどうしたらよいか一緒に考える。

この話をするとみなさんはそんなの当たり前でしょと思うと思います

当たりの事が出来ていないのが現実なのです。

I do not think that we urgently need the Scottish Link Worker system.

In Japan we already have community one-stop centres for integrated care and support for the entire older population. I think that if staff there can change their attitude towards people with dementia they can play the same role as Link Workers.

They would then listen not to families but to people with dementia and they would not connect with support services straightaway but try to ascertain what the person with dementia needs – and how to attain it together.

When I talk about this you might probably say that this is just common sense.

However, the reality is that this common sense is absent.

先日、メイトフォロー研修であなたが認知症になったら何をしたいですかとディスカッションした時に出た答えで散歩や公園で遊ぶなどがありました。

そんなことすぐにでも出来ますよ。

将来、みなさんが認知症になったらほんとに散歩したいですか？

私なら買い物や映画など目的のあるお出かけで散歩なんかしたくありません。

また同じ遊ぶなら公園ではなく UFJ やディズニーランドで遊びたいですね。

歳をとっても温泉旅行に行きたいですね。

それは、若生さんと一緒にいると歳をとっても遊びたいのだなと感じているからです。

これがもうすでに認知症になったらそんなこと出来ないだろう当事者もそんなこと思わないだろうと思っている事実なのです。

そんな人達が信頼され一緒に寄り添うことが出来るのかは、みなさんが

ご自身で考えてみて下さい。

Now I want to talk about the discussion at the follow-up training of Dementia Friends Champions (we call them 'Mates' in Japan).

The discussion is about 'What do you want to do when you receive a diagnosis of dementia?'

The answers included going for a walk and amusing myself in the park.

If it was me I don't want to go for a walk but want to go out with a purpose such as shopping or going to the cinema.

Also if I amuse myself I would like to do this not in the park but in the UFJ (theme park) or Disneyland.

Even if I grow old I would like to go on a hot springs trip.

This is because when I am with Mrs Wako (my 'partner' or supporter who is over sixty-five) I felt that even though she is growing old she still wants to amuse herself.

This is the reality: once you get a diagnosis of dementia Mates think that you cannot do such things and Mates think that people with dementia themselves believe the same.

Please ask yourselves and think whether such Mates can be trusted or can they travel alongside with the person with dementia.

この人のリンクワーカーは乗馬、アラスカへ行くなどやりたいことをかなえてくれたそうです。

出来るか出来ないかではなくどうしたら出来るのか出来る信じて一緒に考えてくれる人が日本にも増えてくれるのを願います。



Back in Scotland, a Link Worker of this person with dementia enabled this person to realise their wish to go horse riding and to visit Alaska.

I do hope that in Japan we have an increase in people who don't just focus on whether you can do things – or not – but consider how you can do; believe that you can do it; and think jointly about how to realise it.

メモリーウォークに参加してきました。これは認知症啓発活動です

2キロから6キロを歩くのですが小さな子供、お年寄り、当事者、3500人の人達が楽しそうに集まって歩いていました。

お祭り騒ぎで楽しんでいるのがわかります。

その中で1人1人が何の為に歩いているのか背中に貼って明確にしています。

子供たちに質問すると認知症のおじちゃんやおばあちゃんの為、また友達のおばあちゃんの為に歩きましたときちんと話をしてくれました。

日本ではこのようなイベントがあると連れられてきているだけで何の事だかわからないで来ている子供たちが多いのにはすごいなと思いました。

私はおばあちゃんの為に歩くことで歩いたら寄付をしてくださいとチャリティをしてお金を集めているようです。

お母さんは反対にこの子供たちが大人になる頃には認知症が治る薬が開発されていると思います。その為に寄付に参加しますと言われていました。

日本では地震や災害が発生したり病気の人が出て来たら募金を募りますがこれからの為に募金をすることがないと感じさせられました。



Now I would like to talk about the Memory Walk.

I participated in the Memory Walk. This is a 'dementia awareness' event.

We walked from 2 to 6 kilometers and about 3500 people – including small children, older people and people with dementia – gathered together and walked in happiness.

You can see that they were enjoying it just like a festival.

During the walk, each individual attached signs to themselves making it clear why they were walking.

When I spoke to children they replied very clearly that they were walking for 'My Uncle' or 'My Grandma' who had dementia – or 'My friend's Grandma.'

In Japan, when there was such an event, children were taken to it but did not know why - so I felt very impressed.

It appears that 'I was walking for my Grandma so please donate' suggests that the event was a charity fundraiser.

In contrast, the Mums said that 'By the time our children are adults, there would be drugs to cure dementia so I am willing to donate.'

In Japan, I felt that we do fundraising when natural disasters happen or to help ill

people - but we do not donate for the future.

ここに来ている人達は身内の認知症を隠していません。

このメモリーウォークが各地で行われることで、多くの人がオープンに出来る環境がすでにできているなと思いました。



Those who attended the Memory Walk do not hide the fact that they have relatives who have dementia.

I thought that by having held Memory Walks in different places, there is already a social environment in which people can be open about dementia.

この俳優の人はテープカットをして一緒に歩いた後にゴールでメダルをかける仕事をしていたり気軽に握手や写真に応じたりなど最後までやっている姿をみてこれが本当の支援だと感じました。



This celebrity cut the tape and completed the Memory Walk – and distributed medals to participants at The Finish; shook hands and stood for photos until the very end. When I saw this I thought that this was ‘real’ support – not just tokenism.

ここからは、スコットランドへ行って感じたことをもとにこれから仙台でやっていかなければならないことを考えてみました。

From now on, I am going to share my thoughts about what I should do in Sendai based on my experiences and learning in Scotland.

おれんじドアの継続

仙台では昨年5月に入り口のおれんじドアが出来きました。

ここは入り口であり居場所ではありません。

診断直後や診断前の当事者が最初の一步を踏み出してもらう為のドアです。

ここで笑顔の当事者と出会うことで一步踏み出そうと思える場です。

居場所、支援場所、医師などへつなげる役割があります

ただここにありますとつなげるのではなく、おれんじドアに関わる人がその

居場所などにいるので行った時の安心感が今までの相談窓口と違います。

1～2回来て居場所などへつながれば終わりなので常に新しい人に来てもらう必要があります。



Continuity of 'Orange Door'.

In Sendai, the 'Orange Door' was set up as a gateway in May last year.

This is a gateway – not a meeting place (Ibasho).

This is a door through which a person just before or immediately after a diagnosis of dementia can take their first steps.

This is a place where a person with dementia meets another person with dementia with a smile – by which you feel you can take your first steps.

This place has the role of connecting visitors with meeting places, places for support – and doctors.

The 'Orange Door' is not like existing information points and it does not just connect to local resources but it connects to resources where Orange Door members are also involved giving a sense of safety.

Because visitors to the Orange Door come once or twice before being connected to other local resources – such as a meeting place – we need to have new comers constantly.

居場所はつどいやピアサポートやカフェなどさまざまなところがあります

そこで当事者同士や家族なども交えて話をする事で前向きになります

アドバイスももらえます。家族や支援者と共に活動し話をする場です。

ここは居場所なので初期から進んだとしてもずっといれる場所です。

そしてここは当事者や家族が楽しむ場所であってほしいのです。

しかし居場所でも現在ぜんぜん面白くない認知症カフェなどの居場所もあります。そんな場所をもっと行きたいと思えるところにする必要があるのです。

では、みなさんが行きたいと思うカフェはどんなところですか？

女子ならおいしいケーキと紅茶があり女子会が出来るところや

私ならガンダムカフェやワンピースなど漫画喫茶のようなところがいいです。

野球の好きな人ならみんなで野球観戦が出来る場所などです。

すべて同じではなくいろいろな場所があってもよいと思います。

みなさんのやっている居場所が本当に自分が行きたいところかももう一度考える時にきているような気がします。

そしてみなさんが自分の居心地がよいものを作ることでいろいろな居場所が出て当事者が自分で選んで行くことが出来るのです。

居場所が出来ればすぐに介護保険の利用を進められることがなくなり介護保険の使用量が減るのではないかと思います。



When it comes to meeting places (Ibashos) there are many different places such as 'peer-support' and cafes.

In these places, people with dementia became positive through talking among themselves and their families.

They can also get advice. These are the places for people with dementia to do things and to talk among families and supporters.

Because these are meeting places (not the Orange Door) people with dementia

can stay even though their dementia progresses.

However, there are meeting places which are completely joyless – as are some dementia cafes. It is necessary to make such dementia cafes places where people with dementia want to visit.

So what kind of cafes do you wish to visit?

If you are women, it might be where you can enjoy a 'girls-talk' with delicious cakes and teas. If it was me, I want a Gundam café and 'comic cafes' featuring One Piece.

For baseball fans, it might be a place where people can watch baseball together. I think that it is good to have different places and that they should not all be the same.

I feel that now is the time to think about whether the meeting place that you are organising is really a place that you yourself want to visit.

And by making the meeting places somewhere where you feel very comfortable, you are creating different meeting places - so that people with dementia can choose and visit.

If there are meeting places, I feel that this will stop the custom of being encouraged to use the public long-term care services immediately and consequently reduce the usage of this public long term care system.

居場所で前向きになってくるとこういう制度があると助かるなや町の中で不便なところも少しづつ見えてきます。

それを何とかしてもらいたい！！知ってほしい！！と思った当事者が自ら、次のステップのワーキンググループへ行ってほしいのです。

Once you feel positive after visiting meeting places you can see gradually that it might be helpful if you had a new support system or you identify inconveniences in your community.

I do hope that people with dementia who realise that they themselves want to do something about these!! or let others know about these!! will progress to the next step and join in an 'action group' (a dementia working group).

発信場所は仙台ワーキンググループが出来ます。

ここも発信の場で居場所ではありません

当事者同士が話し合い社会へ発信する場所で、地域や国に変化をあたえる役割があります。

自分の話を伝えたいと明確な意思表示のある人達が集まりテーマにそって話し合う場所です。

Now we are creating the Sendai Working Group as a platform to speak out to society.

This is the platform to speak out to society – not a meeting place.

This platform is where people with dementia discuss and speak out to society and therefore this platform plays a role in making changes to the community – and the nation.

This is the place where people with dementia, who have a clear intention to want to tell their stories, gather and discuss according to the set themes.

今までは居場所しかなかった為に居場所以外のところが出来ても違いが分かりにくいと思いました。

居場所ではないと言っても居場所と勘違いをされてしまうので明確にしていけないといけません。言い続けないとぶれてしまうのです。

そして話し合った事をみなさんと共有し社会へ発信できたらと思います。

Until then there were only meeting places, so if there were places / groups other than these meeting places I thought that it would be difficult to see differences between them.

Even though I say they are not meeting places – but it is easy for them to be mistaken as being meeting places – so I think that it is important to make this clear. Unless this difference is repeatedly emphasised, it becomes blurred.

I think that I would like to share with you what we have talked about – and also speak out to society.

なぜ仙台でワーキンググループが必要なのか？

発信は日本認知症ワーキンググループがあるのでまかせればよいのではないか？

自分の周りから変えていくことが必要だとスコットランドで学んできたからです。ストリート、公共の相互作用からと言われていました。

スコットランドでは、当事者の身近なところから出来たので60ものグループが出来たのです。

自分の身近なところから認知症にやさしい社会になるようにしていかなければならないと思いました。



Why do we need a Working Group in Sendai?

We can leave speaking out to society to the Japan Dementia Working Group, can't we?

No, we can't, because I learned from Scotland that we need to change the immediate community. It is said that there is a syngeneic effect between people and their neighbourhood.

In Scotland, because groups of people with dementia grew out of their community there are now sixty groups.

I thought that I have to make a dementia friendly society within my neighbourhood.

なぜ、認知症にやさしい社会をめざすのか、認知症をなくす社会ではないのか
これは私の考えですが認知症がなくなる薬がいずれ出るかもしれません。

かりに認知症がなくなっても老化はふせげないと思うからです

認知症と老化は機能の衰えという点では同じだと思います。

だから認知症にやさしい社会になれば、かりに認知症がなくなってもお年寄りにやさしい社会にそのままつながるからです。

認知症がなくなる社会を目指したとき、認知症がなくなったら今度は高齢者をなくそうキャンペーンがはじまるような気がするからです。

アニメの見すぎでしょうか。

So, why do we aim to create a dementia friendly society? Not create a society without dementia?

This is my opinion. It will be possible that we will discover drugs to eliminate dementia.

If dementia is eliminated, we still cannot prevent ourselves from growing old, I believe.

I think that dementia and growing old is the same in terms of a decline in functions.

So, if society becomes dementia friendly, even though dementia is eliminated, this society will be age friendly.

When we aim to create a society without dementia, when dementia is eliminated, then we might have a campaign to eliminate older people, I feel.

Is it because I watch Anime too much?

自分がやっていくこと

進行していても病気を隠さない

出来ないことは隠さずに自分から言ってサポートしてもらう

いろいろと考え工夫をしながら自分のことは自分でしていくという気持ちを持ち続ける

笑顔で楽しく生活する

これ以上いっぱいならべると窮屈になるのでこれらのことをゆる〜くやっていきたいと思います。

Now I am going to tell you what I will do.

Even though my dementia progresses I do not hide the condition.

I do not hide what I cannot manage to do. I am open about this and will receive support.

I will keep having the intention to think creatively and use arrangements to continue to do things by myself.

I will live happily – with a smile.

If I say anymore it will become too compressed so I will do these things in a more relaxed manner.

認知症になっていないみなさんがやっていくこと

認知症を自分のこととしてとらえる

認知症当事者と一緒に考え、楽しみ共に生きる

Now I am talking about what those of you who have not yet got dementia will do.

To treat dementia as being your own business.

To think together with people with dementia and live happily together.

私もこれから進行していくことには不安もあります。

しかし進行していってもサポートしてもらいながら、その時その時を

楽しく過ごしていくことが出来れば

それが認知症と共に生きるということかなと今回の旅で考えました

I have a fear about the progression of my dementia in the future.

However, even though it progresses, if with support I can live happily from moment to moment – this is what living with dementia means following my trip to the UK.

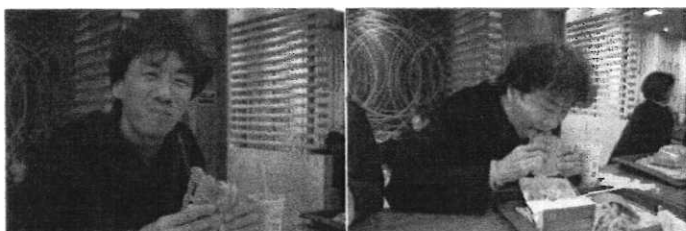
最後に今回の旅でわがままを言ったことがあります。

それはイギリスのマクドナルドへ行ってハンバーガーを食べたいと

連れていってもらいました。

認知症でも旅が出来き、このような笑顔が出る事を知ってもらい発表を
終わりにしたいと思います。

ご清聴頂きありがとうございました。



Finally, during my trip I asked the NHK TV crew for one little indulgence: I wanted to eat a hamburger in a UK MacDonald's – and they took me!

I want to close my presentation by letting you know that even having dementia you can have such a trip – and remain smiling.

Thank you very much for listening.