

# People with Dementia Relay for Hope

- Pass the hope  
from people with Dementia  
to people with dementia

認知症とともに生きる  
わたしたちからの希望のリレー  
～当事者から当事者へ～

Japan Dementia Working Group  
日本認知症ワーキンググループ

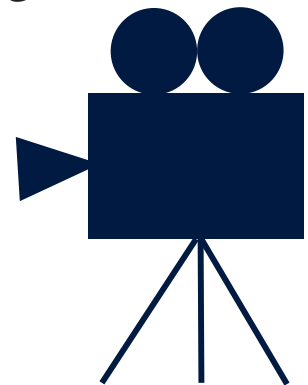
## はじめに Introduction

---



「希望のリレー」(ビデオ)をご覧ください。

Let's watch the video "Relay for Hope"



## ごあいさつ From member of JDWG

---



### 日本認知症ワーキンググループとは

認知症と診断された本人自身がメンバーとなって、  
認知症とともにによりよく暮らしていける地域社会を築いていく提案や活動を行っています。

**The Japan Dementia Working Group** is:

run by members diagnosed with dementia who undertake advocacy to achieve  
communities where all of us can live well with dementia.

## 登壇者の紹介 Introducing the Panel

---

**座長** Chair

**丹野智文 (たんの ともふみ) Tomofumi Tanno**

**3年前、39歳で、アルツハイマー型認知症と  
診断される。現在43歳。**

Now aged 43, I was diagnosed with Alzheimer's 3 years ago.

**「笑顔ですごすことができます！」**

You can spend your day smiling!!



## ごあいさつ

From member of JDWG

---

### 藤田和子（ふじた かずこ） 共同代表

Kazuko Fujita, Co-Representative

10年前、45歳で、アルツハイマー型認知症と診断される。現在55歳。

Now aged 55, I was diagnosed with Alzheimer's 10 years ago.



この10年間は、認知症であっても一人の人として生きることのできる社会づくりに取り組んだ道のりで、辛いこと悲しいこともありましたが、多くの人に出会い楽しい事もたくさんあり、充実した日々でした。認知症になってからも、信頼できる人々とともに笑顔を忘れず、諦めないこと、生活の工夫を積み重ねていく事が大切だとお伝えしたいです。

During these 10 years, I was on a journey working to create a society in which even with dementia you could live as an individual. I experienced setbacks and sadness but I met many people and experienced many joyful things – it was a very fulfilling decade.

I want to tell you that it is important that after your diagnosis of dementia, don't forget to keep smiling along with people you can trust, don't give up and keep on adjusting to everyday life.

## ごあいさつ

From member of JDWG

---

### 佐藤雅彦（さとう まさひこ） 共同代表

Masahiko Sato, Co-Representative

12年前、51歳で、アルツハイマー型認知症と診断される。現在62歳。

Now aged 62, I was diagnosed with Alzheimer's 12 years ago.



認知症は誰でもなる病気です。恥ずかしいと思わず、公表し、皆さんの支援を受け、認知症になっても、充実した人生をおくりましょう。認知症になっても、不便ですが、不幸ではありません。

Dementia is a disease which anyone can develop. After your diagnosis of dementia, don't be ashamed – be open about it, accept the support of others, and live life to the full.

Having dementia is inconvenient, but not unhappy.

## ごあいさつ

## From member of JDWG

### 村山 明夫（むらやま あきお） Akio Murayama

3年前に、アルツハイマー型認知症と診断される。  
現在66歳。

Now aged 66, I was diagnosed with Alzheimer's 3 years ago.



デイサービスで、同年代の仲間と過ごす時間が、なにより大事。  
「上を向ういて歩こう 涙がこぼれないように」を口ずさみながら、歩きます。

The most important thing is to spend time with peers of the same age group at the day centre.

I sing SUKIYAKI to myself as I walk: "I look up when I walk, so my tears won't fall".

## ごあいさつ

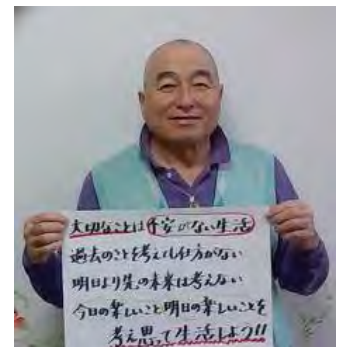
## From member of JDWG

### 竹内 裕（たけうち ゆたか） Yutaka Takeuchi

11年前に、前頭側頭型認知症と診断される。  
現在67歳。

Now aged 67, I was diagnosed with pre-frontal dementia 11 years ago.

働きたくてもはたらけない辛さ。認知症でもサポートがあれば、  
働ける。出来れば働きたい。社会とつながっていたい。



等々、認知症に対し、今一歩深く取り組む社会の実現を願っている。  
認知症になられた方でなく、病気の方、障がい者の方、家庭環境で色々と  
悩んだり苦しんだりしておられる方々に、同じような経験をした私がお話をする事で、  
少しでも良い方向に向かって頂けた良いなあ〜って、思っている。

A torment for me is that I want to work but I can't. But even with dementia with support we can work. If possible I want to work. I want to continue to be a part of society etc. I wish to see a society in which people engage more deeply with dementia.

I give talks not to people with dementia – but to those with illness and disability and those struggling with difficult circumstances because I have had similar experiences. By doing so, I hope that they can find a slightly better direction.

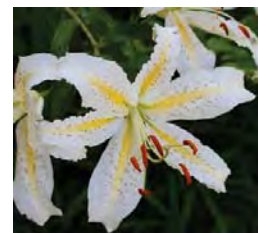




## 平みき（たいら みき） Miki Taira

6 年前に、レビー小体型認知症と診断される。現在 58 歳。

Now age 58, I was diagnosed with Lewy Body dementia 6 years ago.



初めは不安でいっぱいでしたが、多くの仲間に出会い、一緒に考え、話し合い、楽しんで生活するヒントを得ました。

初期の段階で認知症と診断を受けて良かったと思っています。

認知症になったからと言って、何もかもできなくなることも、考えられなくなることもありません。自分の脳は自分で動かすことが大切です。

私は大切な家族や仲間、パートナー、多くの人に支えられて今を自分らしく生きています。

At first, I was full of anxiety but I met many friends and we thought and talked together and discovered useful hints about how to enjoy life. I think that it is good to get an early diagnosis. It is not true that if you get dementia you can no longer do anything – or think about anything. It is important to keep using your brain yourself. I live now by being myself – with the support of my precious family, friends, partners and many others.



## 石原哲郎（いしはら てつろう） Tetsuro Ishihara

JDWG パートナー（認知症の本人とともに活動）。  
現在 41 歳。

Now aged 41, JDWG Partner, Dementia is our business.



丹野さんと出会い、宮城の認知症をともに考える会の皆さんと一緒に活動が続けるうちに、ピアサポートのすばらしさを知りました。現在、エジンバラ、グラスゴーでスコットランドの診断後支援や当事者活動を学んでいます。

神経内科専門医、認知症ケアマッピング上級マッパー。本日は宮城のおれんじドアによる活動の一部をパートナーの視点からお伝えします。

As I met Tanno-san and have continued working together with members of the Miyagi Dementia Discussion Group, I came to know the significance of peer support. Currently, I am studying the Scottish dementia post-diagnostic support system and dementia activism in Edinburgh and Glasgow. Neurologist, Dementia care mapping advanced user. Today, I am going to talk about some activities of 'Orange Door' in Miyagi, from the Partner's perspective.



# **Living well with dementia Journey towards launch of “Miyagi Working Group”**

**認知症とよりよく生きる  
“ワーキンググループみやぎ”  
発足までの経過**

当事者の声から生まれ、当事者参加のネットワークが支えるWG:  
WG born out of voices of people with dementia, supported by network of people with dementia's participation



## 【宮城の認知症をともに考える会 Miyagi Dementia Discussion Group】2001 -

Individual participation (as volunteers)



個人参加(ボランティア)

当事者・家族の会・医療専門職、介護専門職、福祉専門職、行政、マスコミ、企業  
People with dementia; Alzheimer's Association Japan members (families); health, social care and welfare professionals; government officials; the media; the business community

## 「翼」 “The Wings” 2006～

若年性認知症の本人・家族が集まる

People with early-onset dementia and families come together

当事者・家族での話し合い

They hold discussions

歌う姿と声で社会へ発信している

They reach out to the society

through the performance of their songs



ここではじめて当事者と出会う。同じ薬を飲んでいる人と出会い、一緒に歌を歌った。

Here for the first time, I met other people with dementia who took the same medication and sang songs together

# 診断後の当事者との出会い

Meeting other people with dementia after diagnosis

- 竹内さんや藤田さん(2014年7月)との出会い  
Meeting with Takeuchi-san and Fujita-san (July 2014)
- パートナーとの講演旅行(2014年8月、パートナーとの水平な関係)  
Public speaking tour with partner (in an equal relationship with partner, August 2014)
- 「仕合わせの会」 当事者同士の交流会 (2014年11月～)  
本人同士で悩みなどを話し合う集い  
“Shiawase-no-kai”: Meetings between people with dementia to discuss problems etc between themselves (November, 2014 onwards)
- 当事者による当事者のための相談窓口おれんじドアの構想  
A vision for “Orange Door” to be information first stop by people with dementia for people with dementia



## おれんじドア Orange Door (2015 onwards)

当事者による当事者のための総合相談窓口(月1回)

Comprehensive information first stop by people with dementia for people with dementia (Monthly)

不安な時期に希望とつながる「出会い」の場

An ‘encountering’ place to access hope during distressing times





# 本人ミーティングの企画 Planning of meetings of people with dementia

## 1. 企画(厚生労働省パイロット研究委託 全国6地域)

Planning (Ministry of Health, Labour and Welfare commissioned Pilot research: 6 pilots across Japan)

**宮城では、当事者を中心にパートナーと協働しよう！**

**In the Miyagi pilot: With people with dementia at the centre, co-work with partners!**

**「おれんじドア」の経験を活かそう！**

**Let's utilise the Orange Door experiences!**

## 2. Calling for participation

**～“集める”ではなく“集まる”ミーティングに～ ～Towards**

**Meetings: not to gather people but people gathering naturally～**

**おれんじドア・仕合わせの会・翼の参加者から募り、自主的に参加**

**Drawing from participation from Orange Door, Shiawase-no-kai and The Wings and voluntary participation.**

## **第1回本人ミーティング(研究事業)**

**The First Meeting of People with Dementia (Research Project)**

**【会 場】アクセスの良い公共・有料スペースを利用**

**【Place】Use of accessible public or fee-paying space**

**【時 間】午前中 90分程度 終了後にランチ**

**【Time】Morning, about 90 minutes, followed by lunch**

**【テーマ】話し合うテーマをボードに書き出す**

**【Themes】Capturing discussion themes on the board**

《例》 「本人同士の交流は必要か、どんな場なら行きたいか」《Examples》

“Is it necessary to have interactions between people with dementia? If so, what kind of places do you wish to go to?”

ミーティングはパートナーと離れて行った。The meeting was conducted without partners



**本人ミーティング**  
meeting for people with dementia



**家族懇談**  
Family meeting

# 第1回本人ミーティング 本人の声

できることを奪わないでください。失敗しても怒られない環境が大事です。  
Don't take away from me those things I can do. It is important to have an environment in which making mistakes is not reprimanded

私！認知症ですと言える社会に。

Me! Towards a society in which I can say I have dementia

デイサービスだけではなく、毎日行ける「カフェ」や「つどい」の様な楽しく、自分が自分で居られる居場所がほしい。I want not only day centres but also “Ibashos” where I can pop in everyday and have fun like “cafes” and “Tsudois” – and be myself.

ケアマネージャの顔を見たことがあるが、家族と話をしている。

I have seen the face of the care manager but she talks to my family

自分のことを自分で決めさせてほしい

I want to make my own decisions about my things.

役所の窓口で係の人から「頑張って忘れないで下さい」と言われた。柔軟な対応をしてほしい。

I was told at the local government reception: ‘try hard not to forget’. I want more flexible approaches.

## The First Meeting of People with Dementia: The learning of those attending

周囲の人が認知症の人は話せないだろうと聴く耳をもたず、話せなくしていたのではないだろうか。Isn't it true that those around people with dementia assume that they cannot speak and so do not listen to them and render them mute?

普段の「つどい」から本人同士の話し合いをもっとしていくことが大事。

It is important to encourage more discussions among people with dementia at ordinary ‘Tsudois’.

認知症の人が自ら話をすることで自信を取り戻している。

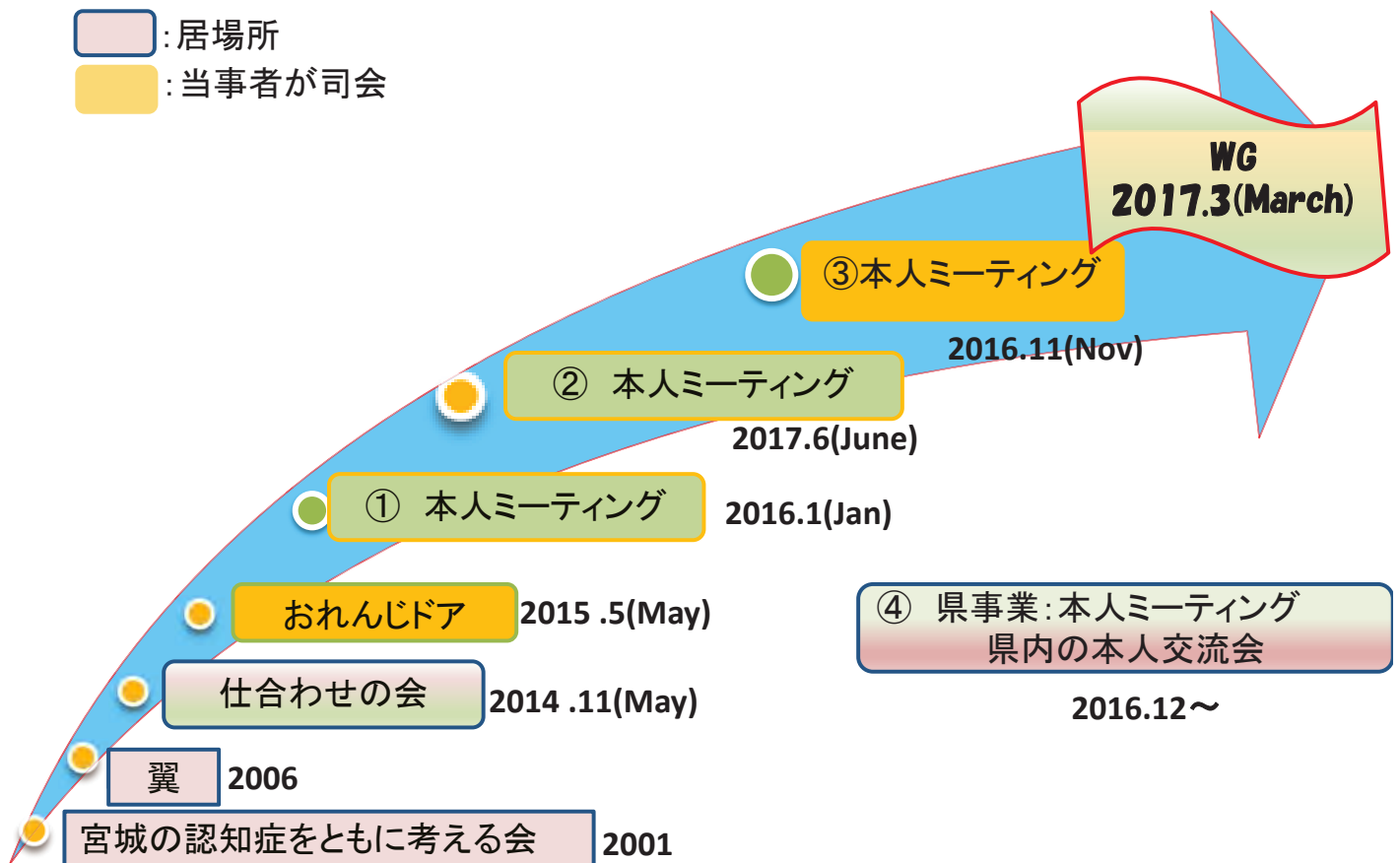
People with dementia regain their confidence by speaking for themselves

体験を踏まえた当事者の声は周囲や社会を変える大きなインパクトをもっている。

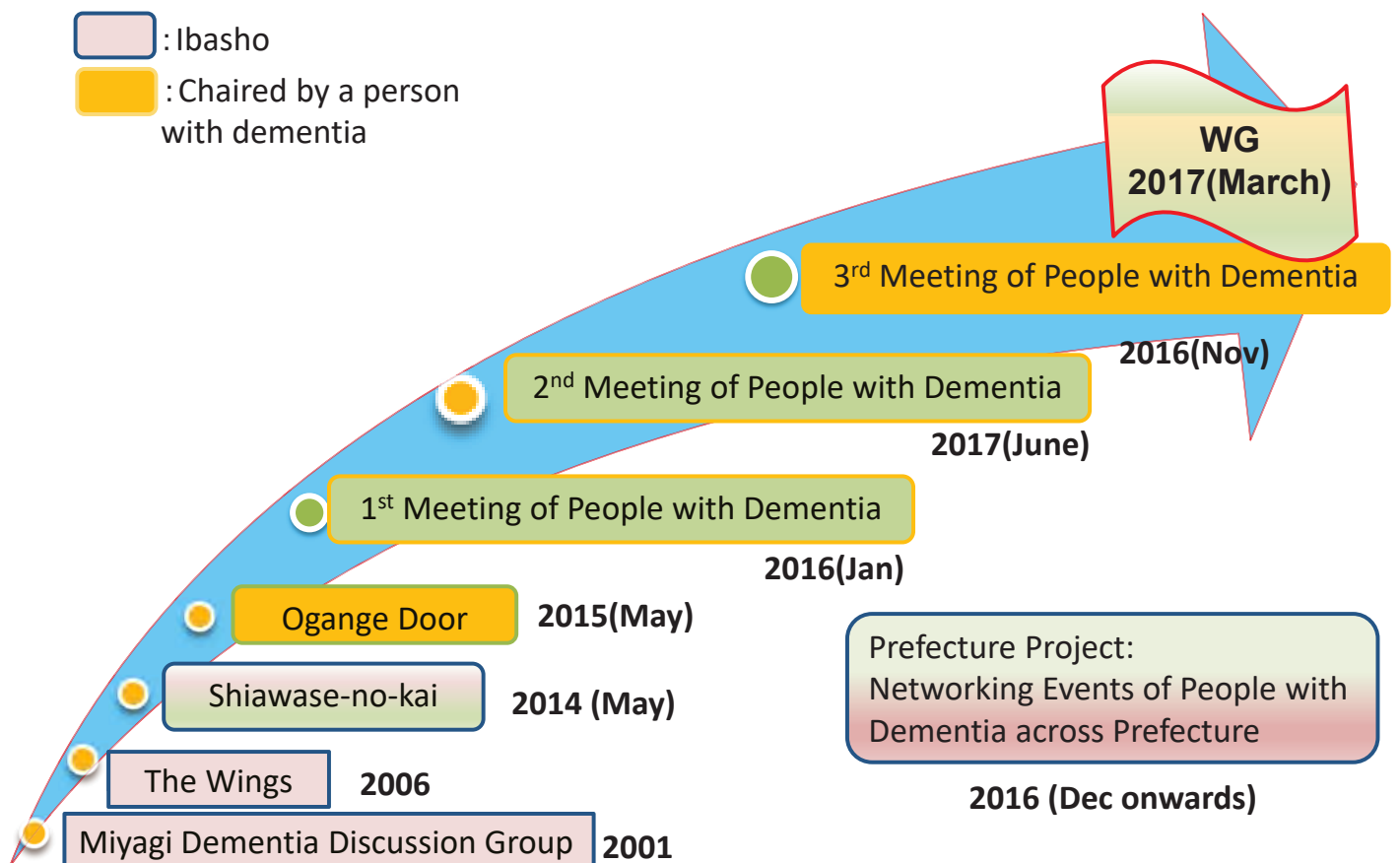
The voices of people with dementia based on their lived experiences have a big impact on changing those around them and society.

参加していても、思いや言いたいことをうまく言葉にできず、十分発揮できない人への支援のあり方を考えさせられた。This meeting made us think about the ways to support those who participate but cannot put their thoughts and what they want to say into words and so cannot make the best of it.

# 希望の出会いから社会に発信するWGへ



## From an Encounter of Hope to a WG Speaking Out to Society



# 「WGみやぎ」への参加呼びかけ

## Invitation to “Miyagi WG”



「ワーキンググループみやぎ」は現在あるような認知症カフェや居場所ではなく、認知症当事者が自分の困っていることや感じていることなどについて、テーマをもって話合う場です。

“Miyagi Working Group” is not like existing Dementia Cafes or Ibashos but a place for themed discussions such as “What difficulties or feelings people with dementia have?”

話合ったことを地域や社会に発信することで社会を変える一歩になります。  
Speaking about the discussions to the local community and society becomes the first step in changing society.

そんな話合いに参加したい当事者、自分の思っていることを知ってもらうことで社会に変わってほしいと思う当事者を求めます。

We invite people with dementia who want to participate and who want society to change by making their views known.

丹野智文 Tomofumi Tanno

## 「ワーキンググループみやぎ」開催

### 2017.3(March)“Working Group Miyagi” Meeting

当事者3名(自主的に参加)

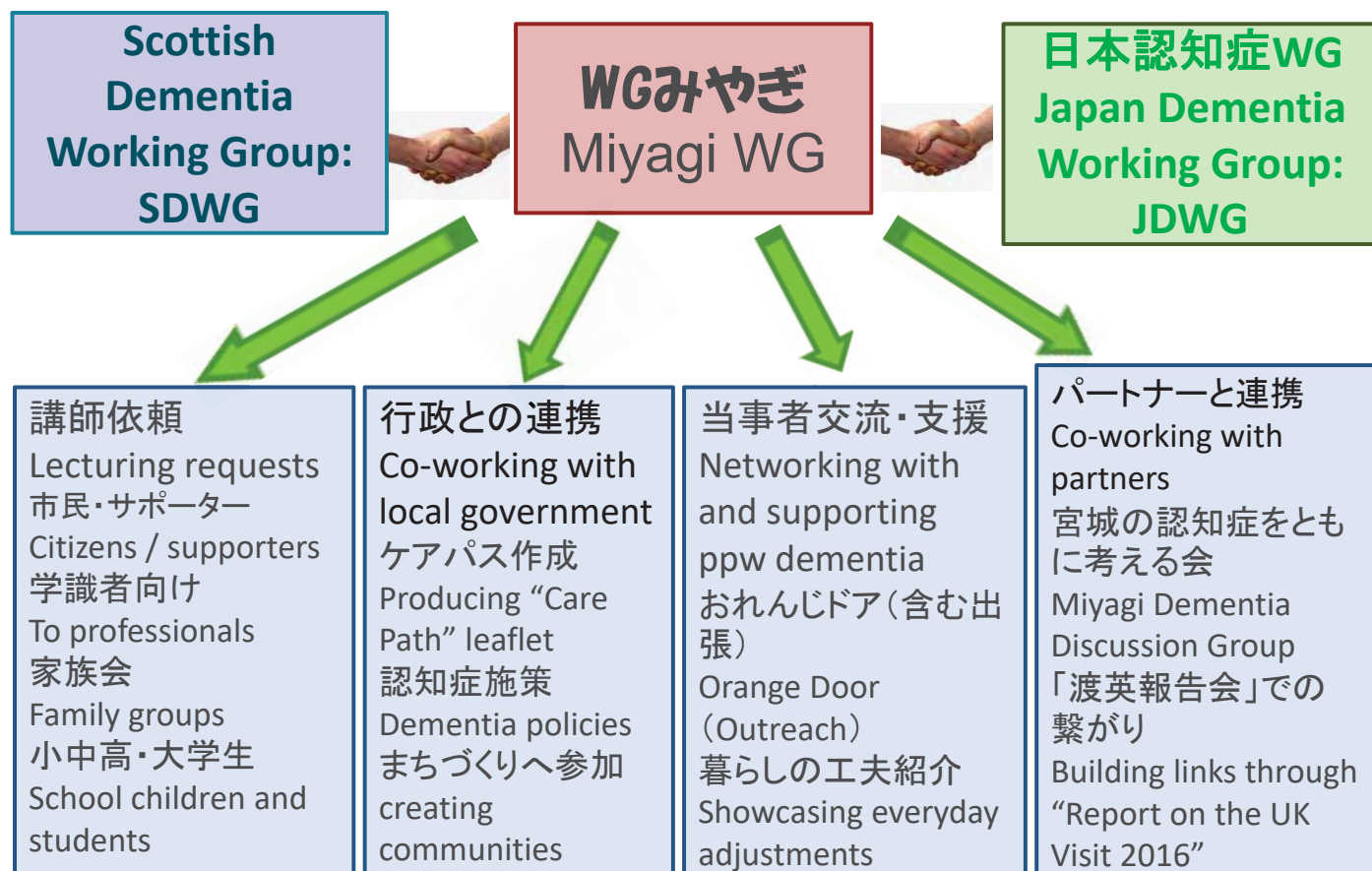
3 people with dementia (voluntary participation)

- 当事者3名(自主的に参加)  
Families being over-protective towards people with dementia
- 行政・金融機関・駅などでの対応の差  
The variations of responses from local government, financial services and train stations etc
- 前向きな当事者とそうでない当事者  
Positivity and lack of positivity among people with dementia
- 心の落差をどう切り替えるか  
How to manage changes in mood
- リンクワーカーの必要性  
The need for Link Workers



# 認知症とともにによりよく生きる人とパートナーの協働

## Partnership between people living well with dementia and Partners



## 主治医としての体験

### Experience as a doctor in charge



# 認知症とともに希望を持って生きる

Live with hope with dementia

- 丹野さんとともに講演をする鈴木さん  
Suzuki-san co-presenting with Tomo
- 農業を継続する斎藤さん  
Saito-san continues to farm
- 診断から3日でおれんじドアにつながった人  
People contacting Orange Door after three days of diagnosis



診断後、当事者・支援にパートナーに早期につながる重要性

The importance of making early post-diagnostic contacts with support and partners for people with dementia



宮城の認知症をともに考える会 (In Japanese)

<https://miyaginintishou.jimdo.com/>

Miyagi Dementia Discussion Group

<https://miyaginintishou.jimdo.com/english/>



本日は  
ありがとうございました。

Thank you for your participation

**日本認知症ワーキンググループ**

**ホームページ** <http://www.jdwg.org>

**メール** [contact@jdwg.org](mailto:contact@jdwg.org)

**Japan Dementia Working Group (JDWG)**

**Website** <http://www.jdwg.org>

**E-mail** [contact@jdwg.org](mailto:contact@jdwg.org)

本資料は、日本イーライリリー株式会社の協賛により制作しました。

This paper was sponsored by Eli Lilly Japan K.K.

