

新年のごあいさつ

“絆”の組織だからこそ

代表理事 高見国生



新年おめでとうございます。

会員のみなさんにとって今年がよい年になりますようにと、お祈りいたします。

日ごろお世話になっているみなさまには、どうか今年もよろしくお願いいたします。

今年の「家族の会」の年賀状に次のように書きました。

『昨年末、社会保障審議会・介護保険部会に続いて、介護給付費分科会でも審議のまとめが行われた日（12月5日）に合わせて、“再び、介護保険が危ない！”と題する、「見解」を発表しました。

ケアプラン作成の有料化、一定の所得のある1号被保険者の利用料の引上げ、それに対応するかのごとき2号被保険者の総報酬割（全体としての保険料の引上げ）など、一昨年末と同じ利用者負担増の危惧が、またぞろ息を吹き返したからです。これ以上の負担増は認めることができない、と表明しました。

せっかく「介護の社会化」の象徴として誕生した制度を、「ほけても安心して暮らせる社会」への牽引車として育てたいという私たちの願いです。』

認知症のことが「痴呆」と呼ばれ社会的支援の対象とされず、差別と偏見の中で家族だけの力で介護せざるを得なかった1980年から、一貫して「介護の社会化」を求めてきて実現した介護保険制度です。認知症の人を支え、家族の負担を軽減するために始まった制度です。その趣旨が崩れそうなとき、どうして我々が黙っていることができるのでしょうか。

負担増の危惧だけでなく、利用できるサービスの削減の心配も浮上しています。東日本大震災、福島原発事故で物理的にも精神的にも痛めつけられている国民の頭上から、さらに冷水を浴びせる

ような仕業ではないでしょうか。

昨年の漢字が『絆』に決まり、年末に京都・清水寺の貫主により揮毫されました。こちらは、人と人とのつながりの大切さです。未曾有の災害の中にあっても、人は「絆」によって勇気を与えあうことができるということを実感しました。「家族の会」の活動もそうでした。支部世話人が会員を励まし、会員どうしが助けあい、全国の支部と会員が被災地の支部と会員を案じました。仲間がいる、つながっていると思えたことで頑張れた、と何人もから聞きました。

考えてみれば、「家族の会」の存在意義の大本はそこにあるのではないのでしょうか。そもそも結成の目的は、家族どうしの励ましあい助けあいです。社会的支援が皆無の中でも介護を続けるためには、絆が必要だったのです。絆によって困難に打ち克てきたのです。「家族の会」は認知症に関係する者どうしの絆の組織、ということができるでしょう。

福祉が後退したりぜい弱になるほど、絆の役割が求められることになるでしょうから、今年は「家族の会」の役割がいっそう大きくなるのではないかと思います。

しかし、絆だけでは解決しない現実の困難さは厳然と存在します。それは、独居と二人暮らし世帯が半数を超えて、老老介護だけでなく認認介護まで言われる家族状況の変化や、雇用、年金、税金問題などからくる家計の逼迫など個人の力では解決できない暮らしや介護の困難です。

「家族の会」は、絆の組織だからこそ、その大切さと限界も知っています。今年も、人と人とのつながりを大切にしながら、しかし絆だけでは解決しないことがあることを訴えて、進みたいと思っています。

今年もどうぞよろしくお願いいたします。

新春企画

あぁ認知症家族 つながれば、 希望が見えてくる



「この度は義援金をありがとうございました。皆様の温かいお気持ちを受け、前向きに進んでいきます」一。昨年の大震災で被災した会員の言葉です。「家族の会」のつながりが力を発揮しました。

7月に高見代表の著書「あぁ認知症家族 つながれば、希望が見えてくる」が出版され、暮れには2011年の漢字が「絆」に決まりました。

いずれも、人はつながることで困難を乗り越える力がわくことを示しています。

あらためて、「家族の会」でつながっている大切さを7人の方に語っていただきました。

初めて、話も心もすんなり通じ

増田万里子●（埼玉支部元代表・
姑を看取り終え

「家族の会」発足当時、私は姑の介護に孤軍奮闘六年目でした。かかりつけの医師に相談しても「大変でしょうが面倒見てあげて下さい」、保健婦さんには「乳幼児のことで手一杯、お年寄りの方では手がまわりません」と言われるだけでした。何か参考になる本でもと書店をまわっても見当たらず、友人、知人に相談しても時に誤解されたり、説教されたり心の通じない辛さにもう誰とも話すまいと心を閉ざしておりました。

そんな折、新聞に載った小さな案内記事を頼りに訪ねたのが埼玉のつどいの一回目でした（埼玉県支部発足）。ここで初めて話も心もすんなり通じ、感動でした。その後は心穏やかに介護を続けることができました。その間行政、医療機関、民生委員等まわりへの理解協力をするうえで「家族の会」の力の大きいことをあらためて感じました。また看取り終えた方達が次々に快く世話人を引き受けて下さり、仲間同士の広がりが大きくなっていくのも嬉しいことでした。



ここまで来れたのもつながりあってこそ

アルツハイマー型老年認知症の介護に、病院で繰り返し介護保険制度の利用を勧められました。病気の学習についても。

入会した「家族の会」のつどいでも、まず介護者が認知症を勉強することの大切さを重ねて教えられました。勉強はしてもついイライラして自己嫌悪に陥る—それを救ってくれたのがつどいと会報でした。

介護保険制度ができ、以前と違ってさまざまな援助を受けられるようになっていることを具体的に教えてもらったのも主に「家族の会」からでした。介護保険制度を生み出す大きな力となった先人のご努力に深謝せずにはいられません。

妻は今最重度ですが、ここまで来れたのも「家族の会」とのつながりがあってこそ強く思います。



梅田四郎●（京都支部）・
特養入所の妻を介護中

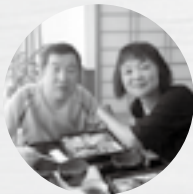
私達夫婦は生きる意味を見つけた

松本恭子●（広島支部）・
グループホーム入所の夫を介護中

主人が五二歳で若年性アルツハイマー症を告知され、その三年後には、行き詰まって閉じこもり、どうしようもなくなっていました。そんな時、二〇〇四年八月、若年性本人と家族のつどい「陽溜まりの会」に出席し、ここから私達夫婦は強くなりました。

行政や地域の具体的支援の取得方法もさることながら、精神的な支援をいただきました。勇気・元気・やる気で、共に、社会に声を上げ活動すること、私達夫婦は生きる意味を見つめました。

今現在は、身近に肉親のいない核家族の、仕事と両立させた介護①家族が専用専属職員になって②施設と共存③最大にして最低限の在宅介護④を實踐中。広島支部の皆さんの応援を背に、私達夫婦は頑張っています。



経験はきっと誰かの役に立つ

石戸育子 ● (青森県支部代表)

「青森にも是非支部を」という気運の中で、経験はきっと何かの(誰かの)役にたつ。そう確信し支部結成に関わり四年。活動の柱である「つどい」は「若年」「男性」まで広がり、世界アルツハイマーデー記念講演会では当事者、家族が思いを語ってくれるまでになりました。また、介護が終わった会員は「これからが勉強」と世話人になり、つどいで司会や聞き役を担ってくれています。

それらは「経験した者にしかわからない苦しみ」が「経験したからこそわかる喜び、幸せ」に変わったという、支部の成長(力)を感じさせ、とても嬉しく感じます。

これからの一世話人として、皆さんと共に支えあいの輪を広げていきたい、強く思うと思います。



介護者を一人にさせない、させたくない

「認知症になっても人として大切にされ、安心して生きられる、暮らせる社会が必要。共に励まし合い助け合って人として実りある人生を送る」と明快な理念を「家族の会」は提唱している。

介護中だった時、何処にも誰にもつながることを知らず、孤立感をおぼえる日々。怒り、苦しみ、涙することを伝えられなかった同じ思いの方が多くいる。一人でも多くの介護者につながる手があることを知らせていきたいと思います。

同じ傷を舐め合うばかりではなく、社会に広く訴え、状況を変化させていく必要があると思っています。

理念は誤りのない方向を示しています。方向を見失うことなく、介護者を一人にさせない、させたくない。おせっかい焼きでありたいと益々の思いをしています。



金澤林子 ● (栃木県支部代表)

経験者ならではの一体感が心を和らげる

介護保険制度が行き渡ってきたが、認知症高齢者へのサービスはまだ十分ではない。

グループホームの新設が抑制され、その入居者は約一六万人に過ぎない。家族介護に頼らざるを得ない状況のなかで、「家族の会」の果たす役割はとて大いと思う。

自身の家族介護を終えても、各地で「家族の会」の運営を担い、地域で困窮している家族介護者たちに親身になった手を差し伸べている姿を目にしてきた。専門家と言われる担当者とは違い、介護体験者ならではの気持ちの一体感が、日々悩む家族たちの心を和らげるのだらう。そんな現場から出される政策提言は重みがある。今後も、給付抑制に走りがちな厚労省にきちんと対峙できる組織であってほしい。



浅川澄一 ● (元日本経済新聞編集委員)

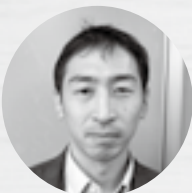
「会」のもつ膨大な経験や知識を伝えたい

芦田恭彦 ● (京都新聞記者)

「家族の会」はわたしが介護関連の取材をするうえで、欠くことのできない羅針盤のひとつ。特に、暮らし面や医療面の担当だった二〇〇八年、男性介護者の現状報告やリフレッシュ旅行ルポ、患者の方による寄稿などを紙面で展開できたのは、会員の方々の協力の賜物です。

取材を通じて、「心は生きている」という言葉の意味の理解を深められた一方、「家族の会」が蓄積する膨大な介護家族の経験や知識を十分に伝え切れないという力量不足も痛感しています。

そこで会員の皆さんにひとつお願いがあります。新聞記者と出会う機会があれば、ご自身の経験や「家族の会」について、どんどん伝えて下さい。現状に即した記事が一本でも多く書かれることで、認知症の理解と、よりよい介護保険制度の実現につながると信じています。



会員さん からの お便り



今、私は幸せです

香川県・Yさん 64歳 女

主人66歳、発症して5年。今の苑に通うようになって1年が過ぎました。最初の頃はいろいろ迷惑をかけていないか迎えるたびに気にしていました。毎日ノートに1日の様子を書いてくださりとても楽しみです。主人のことを苑の太陽だとか、いつも感謝していると信じられない嬉しい言葉を次々綴ってくれます。ええー、主人がいいこともしているなんて…。私にはいつも迷惑をかける主人の様子しか思いうかべなかったのが…。私のほうこそ苑の方々に感謝しています。主人の姉たちに「こんなことを言ってくださったよ」と涙ながらに電話すると「良かったわね」と、遠い電話の向こうから優しく言ってくれる姉たち。今は言葉も言えなくなったけど、主人の顔を覗き込むとにっこり笑います。今、私は幸せです。

安全な道をとりましたが…

兵庫県・Mさん 66歳 女

半年ほど前、運転をやめさせました。(67歳、男性 要介護1)当初は納得していましたが最近生活の範囲が狭くなったこと、人との出会いが減ったことを悔やんだり、落ち込んだり…。明るく、前向きに毎日を送っていたのですが…。まだ運転はできるのですが安全な道をとりました。介護者としては非常に揺れる日々です。このことがきっかけか分か

りませんが少し進んでいるのが気になることが増えています。

まだ若いつもり

京都府・Bさん 80歳 女

私は、86歳・要介護1の主人を介護しています。まだ軽い方ですが老老介護の身、先のことはわかりませんが、一生懸命生きています。主人との会話です。

「小便小僧という言葉があるけどあんたは小便じじいだね」

「じじいやて？」

「だって、ばばあやないでしょ」

「まあな」

まだ若いつもり主人なのです。

複雑です

千葉県・Sさん 女

7月末、特養入所4年目の父が脳出血で入院、すぐにお別れかと驚きましたところ、3ヵ月が経過。意識はなく、最近、鼻から流動食を入れる練習が始まりました。施設へ戻れる可能性が出てきましたが、複雑です。

弟夫婦が主たる介護者であるため、かかわり方を遠慮しつつです。ぽ～れぽ～れを参考にさせていただきながら過ごしております。

母は穏やかな顔で

東京都・Sさん 女性

「家族の会」に入会してから7～8年になります。今年8月、青森県の実家の母が他界いたしました。療養型病院に3年ぐら入院、肺炎で内科入院後、特養入所となり、2年ほどでした。

昨年、冬近くから車椅子生活になり、食

事摂取も少しずつ困難になって、今年からゼリー食（1200kcal）を口から食べておりました。かなりの量で、4月頃には飲み込むのも大変そうでした。「尊厳死」の講演にはぜひ出席して参考にさせて頂こうと思っておりましたが間に合わずとても残念でした。

療養型病院入院中も先生が忙しいということでコミュニケーションがとれず、いつもいっつも「変わりありませんよ」という看護師さんの言葉だけ。やはり病院の先生には、家族の思いや希望はあまり通らないものだと感じております。

鼻からの経管栄養を入れて10日位だったでしょうか、母は「もう十分に頑張ったよ。もういいよ」と言って息を引き取ったような気がしてなりません。穏やかな顔が救いでした。

申請申告主義です

大阪府・Nさん 65歳 男

妻が認知症（重度）と診断されたのは平成20年8月のことです。すぐ、介護保険制度の適用を受け、障害基礎年金についても手続きをしました。和泉市の担当課も親切に対応してくれましたが、この間痛切に感じたのは、

国の年金制度についても、所在の市役所の関係制度についても、ほとんどすべての事項について申請、申告主義だということです。

一つ一つの課の担当者が丁寧に対応してくれても自分の担当部分だけで、実際にはあっちに行ったり、こちらに来たり…。制度を知らないものは損ばかりしているというのが実情ではないでしょうか。

身体と精神障害者制度の不均衡

群馬県 Eさん 76歳 男

認知症の理解も多少進んできたようですが、まだまだ偏見や制度上の不均衡も見られるようです。

病気が身障者ならば入院すればすぐにお見舞いというのが慣習ですが、認知症では見舞う人も少ないし、敬遠されます。また、身障者では認められているものも精神障害者では認められていない制度も手続きもたくさんあります。一例は有料道路の割引制度です。税の優遇制度でも手続き上のハンディがあります。福祉制度をよく精査比較してハンディのあるものは当局に改善要請していただければありがたいと思います。

オーストラリアに学ぶ vol.3

編集委員 鷲巣典代

介護現場の「人手不足」

高齢者施設での実習が始まりました。1日目のオリエンテーションは駆け足で建物を一周回り、「ここだけ覚えておけばいい」と非常口を教えられておしまい。2日目はいきなりシャワーの介助をするように言われ「私一人で？」と聞き返すと「日本でやったことがあるんだったら大丈夫、人類皆同じ」と言われ86歳の女性の部屋へ。まずは、シャワーの拒否、あの手この手で説得してはじめてもののその間、ずっと「今日息子が迎えに来る」の繰り返し、服を着る段になるとまた脱いだ服を着ると言い張る！「お願いします」「ありがとう」「とてもすてきですよ」を連発しながら何とか終了し「人類皆同じ」発言に納得した次第です。翌日は3日目というのに、今度は病院受診

の付き添い。車いすを押しながら受付から受診まで私一人、迎えの車もありませんでした。スパルタ教育？実践主義？それとも……。

一般的に実習生を「人手」と考える傾向があるようですが、その背景は、「人手不足」。介護職の時間給は1,200円から1,600円程、低賃金、重労働そこから生まれる人手不足はこの国でも同じで、4年未満の経験者が73%を占めています。オーストラリアには素晴らしい高齢者ケアの理念と制度がありますがそれを実践する現場の「人出不足」の状況は深刻。

現状と対応策を経験できる貴重な機会なので、興味津々、実習終了後は他の施設の状況も経験する予定です。

※（時間給：高齢者施設看護師 約2,000円・清掃業務 1,160円～1,860円）



仲間と出い話したい

今月の本人 佐藤雅彦さん



関東地方にお住まいの佐藤雅彦さん(57歳)は大学卒業後システムエンジニアとして働いていましたが、45歳頃より会議記録が書けないなど異変を感じるようになりました。配置転換などしながら就労していましたが、徐々に症状は進行し、51歳の時に認知症の診断を受けました。現在、弟さんと同居をしながら、本人の思いを講演や、雑誌や新聞に発表した

りしています。

「みなさんに知ってほしい」と滋賀県で講演した原稿を編集委員会にメールで送っていただきましたのでご紹介します。(全文は「家族の会」ホームページにアップしています)

なお、佐藤さんは08年1月号、5月・6月号では「私の不便と対策」も投稿しています。

認知症になって思うこと

1. 私の困りごと

1) 毎日することがなく、生活に張りがない

気力が起こらず、虚無感に襲われ、テレビに興味がなく、何もせずにぼけーと過ごす、読書も、パソコン入力もできないこともある。

2) 方向や場所がわからなくなる

よく利用する飲食店の場所が分からなくなる。トイレがどこにあるか分からなくて案内してもらうが、帰日も案内されなければ席に戻れないこともある。

3) 記憶の障害

名前が覚えられない、思い出せない、1日のうち何度か携帯電話をどこに置いたかわからなくなり探し回る。ガスコンロが視界から消えると、ガスを使用していることを忘れてしまう。

4) パソコン使用時

メールの書き方がおかしい。ワードで変換された文字が正しいかどうかわからない。

5) 音がうるさく感じられることが多い

以上のことが困るできごとと、生活にハリを感じられなくなる事柄です。

2. 現在でもできること

1) パソコンや携帯電話を使いこなすことができる

- ①CD音楽をパソコンに取り込む。
- ②パソコンに外部スピーカをとりつけて音楽をきく。
- ③ICレコーダーのデータをパソコンに移し、データにコメントを付加してパソコンより録音データを聞く。
- ④パソコンで、行きたい場所の最寄り駅や乗り換えルート、到着時刻などを調べる。計算ソフトエクセルを使い家計簿・貯金・スケジュール管理、ワードで文章を書く。
- ⑤携帯電話を使いこなし、写メールを送ることができる。

2) 一人で外出できるところもある

- ①埼玉県立大学でのアートセラピーで絵画を描いたり、陶芸作品を作る。
- ②神代植物公園、新宿御苑、旧古川庭園内では迷うことなく楽しむ。

3) 一人でいけないところは、サポートしてくれる人を見つけて外出や旅行ができる

教会の人と旅行を楽しむ。講演先で、観光地を案内してもらい、名所などの観光を楽しむ。一人で行けない場所へは、自分でサポーターを手配し、最寄駅でサポーターと待ち合わせて外出する。

4) できないことは、断ることができる

5) インシュリン注射を打ったり、薬の管理ができる

お薬カレンダーを使い、お薬が残っていれば、飲み忘れを目で確認する。

インシュリンの注射針をお薬カレンダーにセットし、針がお薬カレンダーに残っていれば、注射の打ち忘れを目で確認している。

7) 自分の意思や、考えを人に伝える事ができる。

8) 昭和の歌謡曲なら歌詞をみて歌うことができる。

3. 人がいきいきと生きていくためには

いきいきと生きるためには、衣食住が足りているだけでは十分ではありません。社会の一員として、何かの役割をもちたい。社会の一員と認められたく、認知症になっても、仕事を持って働きたい。働いたからには、賃金をもらいたい。賃金はもらえなくとも、駅、公園の清掃のボランティアなど、人の役にたて

ることをしたい。認知症になっても、できることをして、存在理由を確かめながら生きていきたい気持ちは普通の人より一層強いです。

これからは、重度の人の介護だけでなく、軽度の認知症の人がいかに楽しく生活できるか、どのように生活支援をしていくかが、今後の課題であると思います。(つづく)

情報コーナー

交流の場

宮城●2月2日・16日(木) 午前10:30～午後3:00／若年期認知症のつどい→仙台市泉社会福祉センター

茨城●2月17日(金) 午後1:00～3:00／若年期認知症のつどい→茨城県支部事務局(つくば市大穂庁舎内)

神奈川●2月5日(日) 午前11:00～午後3:00／若年期認知症本人・家族のつ

どい→ほっとぽっと

富山●2月4日(土) 午後1:00～3:30／てるてるぼうずの会→サンフォルテ2階介護実習室

滋賀●2月8日(水) 午前10:00～午後2:00／ピアカウンセリング→滋賀県成人病センター職員会館2階

鳥取●2月26日(日) 午前11:00～午後3:00／若年のつどい「[にっこりの会]」→地域交流センター笑い庵「笑い庵カフェ&マルシェ」(米子市)

広島●2月11日(土) 午前11:00～午後3:00／若年期認知症・陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター(広島市)

2月25日(土) 午前11:00～午後4:00／若年期認知症・陽溜まりの会西部→あいプラザ(廿日市市)

宮崎●2月13日(月) 午前11:00～午後2:00／本人交流会「今日も語ろう会」→宮崎県支部事務所

詳細は各支部まで