

会員さん からの お便り



つどいで理解してもらって

熊本県・Gさん 55歳 女

88歳の義母を介護しています。先月のつどいで参加し、初めて自分の気持ちを理解してくださる方々に会うことができ、前日まで「もうこの人を私は看ることができない」と思って家を出たくてたまらなかった気持ちが少しだけ前を向けるような気がしています。

これでいいのだろうか

神奈川県・Wさん 61歳 女

夫は67歳、アルツハイマー型認知症を発症して4年、要介護4です。

デイサービス、グループホームの体験に2回失敗。地域の家族のつどいに参加しましたが、30分程で騒ぎ結局途中で帰宅しました。

毎日のように徘徊するので、見つからないよう追いかけて1時間くらいで声をかけて帰ってきます。家の中でも物をあっち置き、こっち置きでウロウロしています。興奮状態になると身近にいる私に感情的にぶつかってきます。怒り、悲しみ、どうすることもできない恐怖、悔しさから「死にたい」「殺してくれ」と繰り返し言う夫。

身体機能も低下しているので、風呂、トイレ、食事、着替え、生活の全ての世話に心身ともに疲れることしばしば…。

病院の先生に相談し、今月から抗精神病薬を飲むことになった。翌日から足のふらつきがあり、同時に興奮状態はなくなった。静かで穏やかで、何となく生気が弱くなつたような気がしますが、これでいいのだろうか？

近くに住む主人の姉が、私の心の支えです。私を心配してそろそろお手上げにして入院させたらと言っていますが、病院へ入るともっと強い薬を服用し、おとなしくベッドで寝ている時間が増え、おしゃべりする相手もなく、それこそ心も身体も弱くなっていくような気がします。できれば最期まで自宅での介護を頑張ってみようかと思っています。

母の気持ちを 楽にしてあげたい

千葉県・Kさん 62歳 女

母は精神状態に波があり、状態の悪い時期には娘の私もとても苦しくなります。いつも自分の物忘れ等を嘆き悲しみ、死んでしまいたいと言います。その反面、地震と泥棒恐怖症で、生活全てをその2点に備えて日々を送っています。このままでは私もまいってしまいそうです。どのように対応すると少しでも母の気持ちが楽になるのか、皆さんの体験等をお聞きしたいです。

介護サービスは 拒否している父

埼玉県・Hさん 39歳 女

今年1月に要介護1がついた68歳の父は認知症を指摘されると怒りますが、物忘れがひどいのは認めている。糖尿病、心臓病、腎臓病の持病があり、薬の飲み忘れが心配。食事制限もあるが、きちんと守れていない。平日は仕事で父のことに関われない。父は

自分でできることも多く、物の紛失以外は困っていないと言っている。介護サービスは拒否。長女である私が不安定になり、ケアマネさんに相談している。

感情は残っています

山口県・Kさん 50歳 男

父は農家です。2年前は仕事ができていました。昨年、車の運転はやめました。今年、紙オムツが必要となりました。周りの状況がよく飲み込めないようです。感情はあり、本人もつらいと思います。

ひとことに救われました

広島県・Wさん 女

1980年頃から入退院を繰り返す姑を子育てをしながら、医療従事者であり夜勤もしながら介護してきました。3年ほどでほとんど寝たきりの状態になり、排尿をもらす、床を汚染する、布団も汚し、ろう便もするようになり、だんだんとチューブに頼るようになりバルーン留置となりました。オムツをはずしたり、理解力も低下してきた姑に、介護者は私一人、壮絶でした。その当時小学生だった子どもたちも手伝いをしてくれたことがありがたかったです。

生活があるため仕事は休めず、職場では顔にも出せず、介護疲れから家に帰るのがつらかったことを思い出します。まだまだ、思い起こせば数え切れないほどありますが、そんな時、ある方の一言が胸にしました。「夜も寝ず、仕事と看病と子育て、家事、近所付き合い、大変なのはよくわかるけど、自分を大事にすることも息抜きすることも考えてみなさいや。」と。精一杯の生活の中、介護者にふとひと声かけてください、初め

て涙が溢れたのを思い出します。

12年間自宅介護でしたが、「ありがとう」と聞こえた姑の口の動きに私も「ありがとう」と言いたい。

それからは医療だけから「福祉」「保健」分野に転換し、本人を含め家族も支援したいとの思いから地域での介護支援を地道に行なっています。

セカンドオピニオンを考えています

宮城県・Kさん 72歳 男

68歳の妻は、昨年の地震後からテーブルの周りや家の中をずっと歩き続けるようになりました。パーキンソン症状が出てパーキンソン薬が開始されました。娘が主治医にお願いしてアリセプトを中止してもらったり、関わり方を考えながら来ましたが、落ち着きのなさはあまり改善せず、見ていてかわいそうな感じでした。

11月にデイサービスを利用し始めた頃から「らりるれろ、わいうえを…」「かったーるん、かったーるん…」などの言葉を繰り返すことも徐々に増え、転びやすくもなってきて、薬が増えたらさらに悪化してきて、様子をみましょうといっているうちに転倒し、大腿骨頸部骨折で今は入院中です。

入院中は不思議とじっとしていますが、リハビリが進んで少しそわそわしてきました。言葉の代わりに歌を繰り返すようになっていて、食事時間にあたると食事もできません。

今後はセカンドオピニオンで他の先生に見ていただくことも考えています。

やる気がなくなっているので、上手に誘って好きな庭いじりと一緒にしたいです。まずは少しでも穏やかな時間が多くの過ごせればいいと思っています。

お待ちしています！

■『ぼ～れ ぼ～れ』へのご意見やお便りは「家族の会」編集委員会宛にお送りください。

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル京都社会福祉会館内
FAX.075-811-8188 Eメール office@alzheimer.or.jp

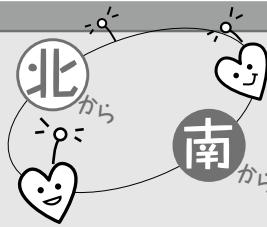
109 支部だよりにみる

介護体験

今回は
兵庫県

「認知症 遥かなる道のり

～ある日の物忘れ外来の受診から～ 神戸市 Kさん

兵庫県支部版
(2012年4月号)

●お姑さんの受診

お姑（かあ）さんと大学病院の物忘れ外来に通院するようになってから、もうすぐ2年がたちます。検査の結果、脳血管性認知症と診断されました。最初は主治医の先生と話すのは私が中心でしたが、いつの頃からか夫（姑の長男）も同行し、最近では夫が中心に話を聞いています。気がつけば毎回、先生の前でお姑さんと夫の親子漫才のような掛け合いが始まっています。この吉本新喜劇のような親子は自営業のため、毎日一緒にいるのです。縁の深い親子だといつも思います。今のところ私は補佐をしています。補佐の立場は実に冷静です。

でも自分がアルツハイマー型認知症の実母を介護していた時の大変さは決して忘れません。それなのに、時には先輩ぶって認知症のことや、お姑さんへの接し方をあれこれ押しつけがましく教えたり、「家族の会」のつどいへの参加を勧めたりもします。恐ろしい形相で実母を介護していた当時の様子を一番知っているのは夫なのに。

介護というものは立場が変われば、こんなにも考えが変わったり、余裕が出てくるものなのでしょうか。

●お薬騒動

「T先生（内科の先生）からのお薬は飲めていますか」と先生が尋ねると、「薬ねえ、どうもT先生が嫌いなんです。まず顔が嫌いです。だからあんな先生が出す薬は効きません。捨ててしまいます」（実際は捨てていません）すると先生は「T先生には私が薬を頼んでいます。そこまで言わないで飲んでくださいね」とあくまで優しいで

す。それなのに「いいえ、効きませんよ。どうしても飲まないといけないのなら、私がどこかで買ってきます」先生、「どこかで買えるものではないですよ、だからT先生のとこでね」そしたらお姑さん、「そうですか、それなら私は精神力で治してみせます！」認知症を精神力で治す？ すごいこと言うなあ、お姑さん。その反面まだこんなことが言えるお姑さんが少し誇らしいです。これは補佐の感情でしょう。すると隣にいた夫が真っ赤な顔をして、「お母さん！ お母さんは脳も性格も腐ってるんやで！ そんな人が精神力で治せへん！」先生は少し慌てて、「毎回仲の良い会話を聞かせてもらっています。余裕さえ感じますねえ」（ちょっとそれは先生、違うと思うけど）夫は、「余裕なんてそんなもんないですよ。いつもギリギリですよ、もういっぷいいっぱい。ぼくはギリギリのところで母と暮らしています!!」

よく似た顔の二人が一心に先生を見つめています。いつもこのあたりで私が「どうもありがとうございました」と言って二人を促します。

●遙かなる道のり

実母が30年以上も前に60代でアルツハイマー型認知症になった時、まだ知識のない私は、ただ恥ずかしい、これからどうしようとの思いばかりでした。

80代半ばで姑が認知症になってみると、これはこれで大変です。先は長くないかもしませんが、こればかりはわかりません。認知症の世界は本当に奥が深い。遙かなる道のりが続きます。

東日本大震災・原発事故から1年——現状

「家族の会」福島県支部代表 佐藤和子

何の進展もない現状だが 仲間のつながりが悲しみを力に

大震災、原発事故から1年が過ぎました。その時思いました。『想像以上の犠牲者を出したのだから今までの考えを改め、支援の必要な所に支援が届く政治や原発廃止の動きに変わって行くだろう』と。しかし殆ど変わらず、月日が経てば経つほど事態が悪化し、失っていくものの大きさを実感して生活してきた1年です。

今年の支部総会後、「認知症の方と家族は今一震災後の一年を振り返って」の講演会（5月13日）を行いました。警戒区域に職場と自宅があり、仮設住宅に暮らす「家族の会」会員の星節子さんは、仮設住宅にグループホームを立ち上げ、入居者や職員との体験を涙をこらえながら語ります。「転々とした避難の日々の体験をこうありましたとは言いたくない。他の人の体験を聞くと今でも涙が溢れます。今は、不安の中での現在進行形です。何も変わらない中で、強がりを言ってやってきたが…これから利用者も家族も支えていかなければならぬが…故郷がなくなってしまうのかと不安になる。今できることを行うことしかできない」と踏ん張った1年と、先が見えない、背負った責任の重さに押しつぶれそうな心の内を語ってくれました。最後に「『家族の会』と一緒に活動できることがうれしい。感謝しています」と結び、参加者みんなで泣きました。

計画避難区域が解除された南相馬市に暮らす荒ヒサエさんは開口一番「原発がくやしい」と言います。「今の暮らしは避難関連の人が多く、病院にかかると一日がかり、トラブルも多い。避難

所の慣れない土地での生活は、ストレスで亡くなるケースも多い。家の中は、葬式のお返しだけの状態。交通の便が悪く、施設がない、あっても職員がいない。こんな状態では帰りたくても帰れない。2週間前に近所の方が親子で亡くなっていた。避難先からいつ帰って来たのかわからなかった。同じような関連死が28人いる。原発のせいで近所の絆が消えた。何も変わっていない。見捨てられた状態だと思う。放射線量は減らない。思い出すと悔しさが戻ってくる。なんの進展もない。待っていても何も進まない。そこで避難先から帰って来た人達とサロンを立ち上げることにした。もうすぐ始められる」と語り終わると、会場から声援の拍手でした。怒りを知恵と行動に移す生き方に元気をもらいました。

今、原発再稼働の国の動きは、経済優先の体质は変わらず強まるばかりに見えます。日々、放射能の恐怖におびえ、長年住み慣れた故郷を追われている福島県民のこんなに大きな取り返しのつかない犠牲を払っても変わらない国の体质に、同じ人間がすることだろうかと悲しくなります。幸せは金や物ではない。健康、平和、豊かな自然、良い人間関係、生き甲斐、仕事、安心と安全、そして自分の未来が描けることです。この1年間は、仲間との繋がりで、折れそうな心を持ち応え、震災・原発事故の報告集「あの日を忘れない」を発行し、悲しみを力にした1年でした。

「かなしみはちからに 欲りはいつくしみに
いかりは智慧にみちびかるべし」

宮沢賢治

いきいき 「家族の会」 まちでも村でも

団地の徘徊模擬訓練に参加

千葉県
支部

県内最大級で高齢化の進む千葉市の花見川団地で徘徊模擬訓練が行われ、支部も協力団体として参加しました。

3名のモデルが八千代台駅方面など3方面を徘徊し、発見するまで1時間半の迫力ある訓練でした。

反省会では、「宣伝カーで住民に情報提供を依頼したが通報はなかった」「モデルを不審そうに見ている人がいたが、声かけはなかった」。逆に、駆員さんの対応がとても上手でモデルさんは「自分が本当に認知症なったのかと思えるほどでした」などの感想が寄せられました。

6年目を迎えた本人交流会

岡山県
支部

レクリエーションを中心とした毎月1回の本人交流会（心の交流会）は、今年度で6年目です。

最近の内容を紹介します。1月は「ボウリング大会」。参加者22名（うち本人6名）、表彰式では、全員がそれぞれの思いを吐露しました。2月は「温泉小旅行」。

参加者20名（本人6名）、温泉に食事にカラオケと楽しいひとときを過ごしました。3月は「グラウンドゴルフ」。参加者21名（本人7名）、今日のお弁当もいのもの赤飯です。

この会にいつもお母さんを連れて来られる娘さんがあります。支部の担当者は、「いつまでもこのような家族でいてほしい」と願っています。

支部だより再開!! 10余年ぶり

岩手県
支部

大地震から1年、被災地に復興の兆しはまだ見えません。そのような中、「つどい」の開催は、県内8カ所から10カ所に広がりました。

4月に認知症コールセンターの委託を受けました。6

月に杉山孝博Dr.の「認知症の理解と援助」の研修講座が開催されます。

そして、支部会報「岩手山」が5月号から再開、編集後記に「この会報が絆のよすがとなれば幸いである」と、記されています。

こうのとり通信 Vol.1 発行

兵庫県
支部

支部が担当する全国研究集会（10月28日、神戸市）まで半年余りになり、研究集会の情報紙「こうのとり通信」が誕生しました（こうのとりは同県の県鳥）。毎月1回発行され、支部会報に同封されるとともに、「家族

の会」のメール通信網で全国の世話を届けられます。「研究集会の情報だけでなく兵庫県と神戸市を楽しんでいただける内容にしていきたい」とのことです。4月に発行された第1号は「全研開催概要」のほか「神戸トリビア」としてクイズ形式で神戸ルミナリエ、日本一短い国道などが紹介されています。

国際交流委員会発 ニュージーランドの巻 「ケアでつながる地球家族」

■フレミング・ウェンディさんがADIの新しい副議長に

今年3月にロンドンで開催されたADIの国際会議でニュージーランドのフレミング・ウェンディさんが新しい副議長に選ばれました。彼女は介護現場での経験が豊かな看護師・助産師で、2002年から4年間、アルツハイマーニュージーランド協会の代表を務め、2010年には認知症分野における大いなる貢献で国から表彰されています。

彼女はこの度、副議長に立候補する際に「私はADIに11年

間関わってきて、種々のレベルの仕事をし、この組織の基本哲学、機能を学び、理解してきました。私の強みは、統括、財務管理、そして、ビジネス論理で動けることです。現場での実務的なヘルスケアの経験のおかげで私は、認知症の方々への強い共感と、そのニーズ、要望を理解しています」と述べました。日本では、ややもすると、現場は現場、学者は研究のみといった傾向が多く見られますが、現場での経験をもとに財務やビジネス論理まで積極的に自己主張する彼女の姿勢には、学ぶものがあるのでないかと思います。



ハグをするウェンディ
副議長と吉野委員長

（国際交流委員長 吉野 立）

何のメリットも感じられない改定!!

芦田豊実（京都府支部世話人）

4月より介護保険制度が改定されるにあたり、3月下旬認知症の妻が利用しているデイサービス事業所から「サービス時間変更」の案内が届いた。従来6時間10分のサービスを7時間15分に延長するという。併せて負担額増額の知らせもあった。

サービス時間が延長になるのだから負担額増額は仕方のないところであるが、どれだけの負担増になるかとそれに見合ったメリットがあるのかを考察した。その結果、改定のメリットは感じられず、負担増というデメリットだけが印象に残った。なぜそう思うのかを報告する。

1) サービス利用者の現状

妻（61歳）はアルツハイマー型若年性認知症と平成16年に告知を受け、現在要介護5である。日常生活については全介助が必要であり、発作的転倒が発生するため、ひとときも目が離せない。

2) 介護サービスの利用形態

夫が就労しているため、月曜から土曜日までは毎日デイサービス（従来は6時間10分）を利用している。また、夫の自宅出発時間（8時20分）と送迎車到着時間（8時50分）に30分の時間差があるため、この時間の見守りと送り出しのためヘルパー（利用30分）を利用している。

3) 改定後の介護サービスの変更点

デイサービスの利用時間が6時間10分から7時間15分に延長された。私の場合、従来の6時間10分で不都合はなかったが、事業所の方針に合わせることになった。この結果、妻の自宅への到着時間が従来より30分遅くなった。また、送り出しのためのヘルパー利用時間30分は変更がない。

4) 改定後の介護サービス負担額

改定後の4月と改定前の3月の負担額差を分かりやすくするため、利用回数を同数にして比較する（下記表参照）。

下の表で分かるように、改定後の4月度の負担増は1,941円となる。なお、実際の負担額は上表の総利用者負担額に昼食代およびおやつ代が加算される。

5) 結論

レスパイトケアの充実とは言いながら、妻が帰宅する時間は従来と比べて30分遅いだけである。30分遅くなるだけ介護者の自由時間が得られるのだから、メリットではないかと言われるかもしれないが、私とすれば、30分の時間が得られても気が休まるわけでもないし、訪問歯科の来訪時間の30分繰り延べ、買い物開始時間の30分遅れなどデメリットの方が大きい。送り出しのためのヘルパー利用については従来と変更がない。このようなことから、私の場合、利便性なき、約2,000円の負担増ということになる。これではメリットなど感じられるわけがない。

■ 改定前後の利用料

デイサービス事業所	4月度（改定後）		3月度（改定前）	
	単位数	合計単位数	単位数	合計単位数
デイサービス（20）	1,168	23,360	1,106	22,120
入浴介助加算（14）	50	700	50	700
サービス提供体制加算Ⅱ（20）	6	120	6	120
処遇改善加算Ⅰ（1）	482	482	0	0
若年期認知症受入加算（20）	60	1200	60	1200
単位数小計		25,862		24,140
利用者負担額		27,026円		25,226円

ヘルパー派遣事業所	4月度（改定後）		3月度（改定前）	
	介護サービス費内訳（利用回数）	単位数	合計単位数	単位数
身体介護Ⅰ（13）	254	3,302	254	3,302
処遇改善加算Ⅰ（1）	132	132	0	0
単位数小計		3,434		3,302
利用者負担額		3,674円		3,533円
総利用者負担額		30,700円		28,759円

【変更点】①デイサービスの単位数が1106単位から1168単位と62単位増になる。

②処遇改善加算の新設（総単位数に一定比率を掛けて求めているため、利用回数が増し総単位数が増加すればするほど利用者負担額が増加する）。



今月の本人 熊本県支部 本山英二さん

2008年7月にアルツハイマー病と診断された本山英二さん（62歳）。普通に会話ができていましたが、最近では言葉が思うように出てこなくなり、周りとのコミュニケーションが取りづらくなっています。

本山さんの妻さつきさんは仕事の傍ら、声楽家としても活動しています。4月15日にさつきさんが声楽コンサートを開くことになり、本山さんが利用

しているショートステイ事業所が、そのコンサートへ本山さんを連れて行ってくれました。

言葉をうまく出せない本山さんが、コンサートをどう感じたのか、そのときの様子は以下のとおりです。

（熊本県支部 富岡大高）



「歌で言葉がよみがえる」

コンサート会場にショートステイ職員と到着した本山さん。すぐに落ち着かず会場内を行ったり来たりして、開演前に会場が暗くなると入り口に行き、その雰囲気に戸惑っておられるようでした。

ここにいるのは難しいのではと思ったとき、1曲目の唱歌「浜辺の歌」が始まると、普段歌を聞いてもハミングしかしない本山さんが、しっかりと歌詞を口ずさんでいるのです。

しかしその後は会場にいることができず、しばらく職員とドライブに出かけました。

コンサート最後の歌曲「花」を会場のお客さんが大合唱する中、戻ってきた本山さんは会場入り口で最初の曲と同様、はっきりと歌っていました。



コンサートで歌う妻のさつきさん（左）



コンサート後、家族一緒に記念撮影

それを見たさつきさんは、歌の途中にもかかわらず本山さんのもとへ駆け寄り、手を引いて一緒にステージへ歩きだしました。そして目を合わせて微笑む本山さん夫妻。最後はさつきさんに抱きしめられながらコンサートは終了となったのです。

その後、本山さんはカラーの花をさつきさんへ贈呈しましたが、なぜか最後まで花を離そうとしませんでした。そのとき本山さんが話しかける知人に「これが…」と何度も言っていたのが印象的でした。

このコンサートの間、本山さんはいろいろな表情や行動で、私たちに思いを伝えてくれました。最後はさつきさんの歌が本山さんの気持ちに届き、歌へとつながったように思います。

情報コーナー

交流の場

宮城●7月5日・19日(土) 午前10:30～午後3:00／翼（本人・若年）のつどい→泉社会福祉センター
神奈川●7月22日(日) 午前10:00～午後3:00／若年期認知症の本人・家族のつどいと講演会→川崎幸病院（新病院）
富山●7月7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

愛知●7月14日(土) 午後1:30～4:00／元気かい→東海市あしあわせ村
滋賀●7月11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●7月22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●7月14日(土) 午前11:00～午後3:00

／若年期認知症・陽滔まりの会広島→中区地域福祉センター（広島市）
7月28日(土) 午前11:00～午後3:30／若年期認知症・陽滔まりの会西部→あいプラザ（廿日市市）
7月28日(土) 午前11:00～午後3:30／木もれびの会→広島市社会福祉センター
宮崎●7月9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