忘れられない、忘れてはいけない

災害の記憶

3.11東日本大震災・原発事故から10年

震災特集

現地からの報告

あれから10年。平穏な日常を取り戻された皆さんに心から敬意を表します。穏やかな生活を送れるよう今も奮闘されている皆さんにエールを送ります。理不尽な扱いを受けている皆さんと共に怒ります。「家族の会」は共にいます。

宮城県

せんだい3・11メモリアル交流館を訪ねて

～形のないものを伝えていく～

支部代表　若生　栄子

せんだい3.11メモリアル交流館内展示

２月11日、東日本大震災発生10年目を１ケ月後に控え、仙台市営地下鉄東西線荒井駅の駅舎内にある「せんだい3.11メモリアル交流館」を訪ねた。ここは津波で大きな被害を受けた仙台市東部沿岸地域の玄関口であり、震災を学ぶ場として作られた。

ここで開催されるイベントや展示は震災被害と復旧、復興の様子を知ることができる。

私がここで目にしたのはあの時の田畑や家を飲み込んでいく生き物のような津波とがれきと化した建物の写真、そしてそこから暮らしを取り戻していく人々のイラストと言葉。

暮らしの中の何気ない言葉が日常に突然襲い掛かった大惨事を更に浮き立たせる。

展示の言葉～＜私は思い出す 2011.1.11 昨年生まれた娘の通帳を作った 2011.２.11娘が食べたいとき台所を指さすようになった 2011.3.11地震 本当に津波がくるのかな、思考回路ぐちゃぐちゃ！2011.4.11久しぶりに帰った夫に娘は知らない人に会ったように大泣きした＞

日常は嫌が応でもやってくる、食べて、住んで、子供は成長して、人は老いていく。土地をかさ上げして移住し、震災遺構として残るものもあるが、新しい建物が建ち、被災地に綺麗な商店ができ、観光地化して人々が訪れる。震災から10年、忘れっぽい私たちは形のないものを後世に伝えていかなければならない。あの悲しみと虚しさ、苦しさを繰り返さないために語り部として伝える役目があるのだと思う。

かわまちてらす閖上（ゆりあげ）

岩手県

厄災に負けない、使命感を持ち続けた10年

支部代表　内出　幸美

岩手県支部の世話人たちは、一か月後の2011年４月から、沿岸部の被災した会員に震災当日から次の日にかけての出来事を詳細に聞き書きし、それを脚本化し『津波』という劇をつくった。第一幕は、「認知症故に失った命、認知症故に助かった命」と題して、地域に認知症をオープンにしていた夫婦と隠していた夫婦を通じて、生死を分けたものを考えてもらった。第二幕は、認知症介護を６年間続けてきた会員の機転の効いた行動で、緊迫した避難所は心温まる一夜を過ごし地域との絆が生まれた、という日常の接し方が活かされた話を伝えた。

地域包括、家族の会等による『津波』の寸劇
（2011年10月３日公演）

あれから10年が経とうとしている。全国・世界各地からのご支援のおかげで、インフラは充実され街並みも驚くほどお洒落になった。ありがたいことだと思う。しかし、防潮堤の高さを見るたびに「あの日」を思い出す。最近、会員は「復興はしたけれど、助け合いや人の優しさは比例しないね」と嘆いている。そこで、沿岸部の会員たちは小学生や中学生に認知症にまつわる寸劇を通じて“認知症の人に対する思いやりの心を育む”活動に取り組んでいる。「食事を一緒にしてほしい」「早く寝ろと言わないで」などお年寄りの気持ちを聴くことで具体的な優しさとは総世代共通だと気づいてくれる。

今年の世界アルツハイマーデーは、陸前高田市の７万本の松の中でたった一本だけ津波を生き延びた「奇跡の一本松」を認知症支援の色であるオレンジ色にライトアップし、地元の中学生たちにレクイエムを歌ってもらうこととしている。（合掌）

福島県

未だ誰も責任を取らない原発事故

支部代表　佐藤　和子

先日テレビ取材で「ふるさとをなくした。なんでこうなった、なんでこうなったと思わない日はない」と、男性の言葉が心に刺さり、涙が溢れてきました。

ふるさとに帰れない人がいまだ５万5000人（福島県発表2020年10月）以上います。だれも責任を取っていません。現在までの震災関連死は2317人（津波・地震による直接死は1606人）、孤独死70人、自殺者103人です。避難指示が解除されても帰ってきた人は１割、高齢者がほとんどです。帰りたかったふるさとは住居が解体され、荒れたまま放置されています。高齢者にとって住みやすい環境ではなくなってしまいました。

事故は収束していません。使用済み核燃料の取り出しは何度も延期されています。溶けて固まった燃料デブリは取り出し方法すら決まっていません。取り出しても保管の見通しも立っていません。汚染水の増加も依然として続いています。国は海洋放出を提案しています。国のいう「安全」はもう信用できません。福島県民は反対しています。10年前、「原発０、再生可能エネルギーに転換」したはずなのに、多くの国民の原発NOの声を振り切り「原発再稼働」に舵を切りました。原発事故で犠牲になった多くの人たちに報いるために、日本にある原発のすべてが廃炉になるまで「原発NO」と言い続けます。原発事故の苦しみは私たちで終わらせるためには、「福島の原発事故は世界一甘い原発規制が招いた人災です」と真実を伝えていきます。

帰宅困難区域の線量計と
周囲の看板（2020年10月撮影）

2019年度厚生労働省老健事業調査（「本人の思い」「本人・家族の生活」「市民の認識」「支援者の意識」）の報告

認知症 ともに生きる 本人、家族、市民の声 2020

第12回（全12回・分担執筆）

１年にわたり掲載した調査報告も今回が最終回です。鈴木代表より、多岐にわたる調査結果の中から、「家族の会」の原点である家族支援について、とりわけコロナ禍の中でより困難を増している「仕事と介護の両立」に焦点を絞った報告をいただき、まとめとしました。

調査から見える介護者支援のいまと未来
～介護と仕事の両立を可能にするには～

公益社団法人認知症の人と家族の会 代表理事　鈴木 森夫

今回の調査の成果

今回調査では、対象を家族だけではなく、本人、支援者、一般市民に広げ、４つの調査を同時期に実施しました。特に、本人調査は、本人が参加して調査票を作成し、また、全国規模での聞き取りによる調査を試みた点で前例のないものでした。本人の多岐にわたる声は、診断直後の気持ちの「ショックでした」「周囲が自分のために頑張ってくれたことで前向きになれた」などこれからの認知症とともに生きる社会づくりの礎になるメッセージでした。

今回の調査により、認知症の人と家族の生活や介護の実態、市民や支援者の意識とのかかわりが明らかになりました。その成果を広く知っていただくために、「認知症の人と家族の思いをより深く知りたいあなたへ」と題した小冊子としてまとめました。ご希望の方は、ぽ～れぽ～れ２月号をご覧いただき、お申し込みください。

家族に負担をかけたくないという本人の思い

本人への聞き取り調査で、今後の介護を家族に頼みたくないと答えた人が26％いましたが、「家族に負担をかけたくない」「できるだけ自立したい」というのが主な理由でした。本人は仕事や役割を持ち続けたいと頑張っており、家族にも自分の人生を生きてほしいと願っている姿が見えてきます。

「介護と仕事の両立」の視点から介護を考える

では、本人も望んでいるように、介護家族は「自分の人生」を生きることが出来ているのでしょうか。介護・看護のために仕事を辞め離職した人は、この５年間で10万人前後とほぼ横ばい、政府の掲げた「介護離職ゼロ作戦」は目に見える成果があがっていません。

本調査では、認知症の人の介護家族が悩んで

いることとして、「介護と仕事との両立」について聞いています。その実態を紹介し、本人支援とともに大切な介護者支援のあり方について考えを述べてみたいと思います。

介護家族のうち65歳未満の人は約半数おり、そのうち３人に２人が何らかの仕事をしながら介護をしています。そして43％が仕事と介護の両立に悩んだことがあると答えています。

介護をしながら仕事を続けているときには、さまざまな困難に直面します。例えば、急な体調不良による受診の付き添いや施設からの呼び出し。役所の手続きは、平日しか対応してもらえない。デイサービスの時間が勤務時間と合わず、残業、休日出勤ができない。勤務の調整が難しく、非常勤になった。介護のため休みが多くなり、職場に迷惑をかけていると気に病み、離職を考えた。など、介護をしている人に対する職場の理解は不十分であり、相談できる専門家も配置されていません。

活用されていない介護休業制度

2017年に改正された「育児・介護休業法」では、介護休業が通算93日まで、３回まで分割取得できることになり、休業中は賃金の67％が支給されます。また、介護休暇は１年に５日まで、時間単位でも取得できるようになりました。しかし、介護休業の取得率は低く、介護している被用者の1.2％（2017年）で、今回の調査でも全体の４％にとどまっています。

利用限度額引き上げは待ったなしの課題

一方、創設から20年を迎えた介護保険制度は、度重なる負担増と給付削減でますます使いづらくなり、介護が再び家族に押し戻される流れになっています。

今回の調査では、在宅介護サービスを利用する際に、要介護度別に設定されている利用限度額近くまでフルに使っている人が39％、さらに限度額を超えて利用している人（超過分は10割負担）が全体の13％もいることが明らかになりました。その超過額の平均は、月額53,735円にもなっています。

介護保険サービスは、この20年でメニューも増え、認知症の人への対応も強化されてきていますが、その分加算として利用単価も上がっています。しかし、利用限度額は、ほぼ据え置かれたままであり、サービス利用を減らさないと保険給付内に収めることができなくなってきています。このように、介護費用の負担も、仕事と介護の両立に立ちはだかる大きな壁となっており、利用限度額基準の引き上げは待ったなしの課題と言えます。

ケアを社会で担うことが当たり前の社会へ

人は生まれてから死ぬまで、誰かに育児や介護などのケアを受け、また誰かのケアにかかわって生きています。しかし、ケアを要する人やケアする人の存在を社会のお荷物と考える風潮はまだまだ根強いものがあります。「自助」や「共助」が強調され、「公助」が一番後回しになる社会では、「介護の社会化」の実現はほど遠いと言わざるを得ません。

今回の調査結果から、認知症介護家族は身体的にも精神的にも負担が大きく、社会全体で支援していく対象であるという認識が社会に広がっていることも確認できました。私は、ケアを社会で担うことが当たり前となるよう、さらに声を上げ続けなければならないという決意を新たにしました。

報告書を希望される方は、1冊1,000円でおわけします。また、「家族の会」のホームページからダウンロードして読むことができます。
●申込先　「家族の会」本部事務局　TEL 050-5358-6580　FAX 075-205-5104　メール office@alzheimer.or.jp

本人登場
私らしく仲間とともに
No.185

みんなを頼りにしています よろしく

直江（なおえ） 満志（みつし）さん
55歳・熊本県支部

直江さんは、土木の仕事をしていて、50歳頃から電卓がうまく使えなくなるなどの症状がみられました。職場の同僚の協力を得て、しばらく仕事を続けていましたが、今はボランティア感覚で通所施設を利用しています。熊本県若年性認知症支援コーディネーターの空閑（くが）節子さんの聞き書きです。（編集委員　松本律子）

52歳で診断を受け、3世代同居から核家族へ

私は、土木の仕事をしていました。職場では電卓での計算や、パソコンでの書類作成が難しくなり、資材をお店からもらってくることを忘れたりして、同僚がカバーしてくれていました。車の運転もできなくなり、同僚が送迎もしてくれました。

熊本大学の認知症疾患医療センターを受診し、52歳で若年性アルツハイマー型認知症の診断を受けました。でも「認知症って何？　わからん！」と言ったら、妻は私のこれまでのいろんな例をあげて説明してくれ、少し分かったように思います。傷病手当金を受けたあと、退職しました。

診断を受けて１年後、家族や主治医との話し合いの結果、私と妻のストレスを減らすために両親との同居をやめて、私たち夫婦と娘の３人で新生活を始めました。

ボランティア感覚で通所施設へ、家では家事も

週３回は認知症対応型デイサービスを利用しています。私はボランティアに行っている感覚で、「できることは何でもさせてください」と伝えています。施設ではとても良くして頂いて、楽しみにしています。デイサービスがない日は、妻が仕事をしているので、昼食は妻の手作り弁当を食べて、弁当箱を洗っておきます。午後は近くの緑地公園に行き周囲を５周します。夕方には洗濯物を取り込んで、全てたたんでおきます。妻は「ありがとう、助かる」と言ってくれます。

お孫さんの1歳の誕生日

家族、友だちを頼りに　これからもよろしく

私は妻と４人の子どもや友だちに支えられています。去年の２月、次男の結婚披露宴最後の親の挨拶を、長男が私の代わりにしっかりと果たしてくれ、感動しました。同居の娘は、夫婦間のクッションになって、穏やかに生活できています。この状態が１日でも長く続いてもらいたいです。

また、友だちが飲み会に誘ってくれます。友だちは私ができないこと、物忘れがあることを理解してくれています。時々、「何にも悪いこつはしとらんとに、何でこんな病気になったっだろうか」と思うことがありますが、これからもみんなを頼りにしていきます。よろしくお願いします。

次男（左）の結婚式にて

情報コーナー　本人交流の場
（詳細は各支部まで）

北海道◉4月5日㈪13:15～15:30／北海道の本人のつどい→かでる2.7
宮城◉4月1・15日㈭10:30～15:00／翼のつどい→泉区南光台市民センター
山形◉4月17日㈯13:30～15:30／置賜のつどい・本人のつどい→置賜総合文化センター
埼玉◉4月17日㈯13:30～15:30／若年のつどい・上尾→あげお福祉会
愛知◉4月3日㈯9:30～16:00／元気かい→東海市しあわせ村
広島◉4月10日㈯11:00～15:30／陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター
徳島◉4月17日㈯13:30～15:30／縁の会→県立総合福祉センター
福岡◉4月3日㈯10:00～12:30／あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ
熊本◉4月3日㈯13:00～15:00／若年性認知症のつどい→支部事務所

新型コロナウイルス感染の影響により、変更ないし、中止となる可能性があります。

会員さんからのお便り

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

お便りお待ちしています！

〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3
岡部ビル2F
〈「家族の会」編集委員会宛〉
FAX.075-205-5104
Eメール office@alzheimer.or.jp

気持ちのバランスがとれません

●滋賀県　Aさん　30歳台　男性

現在は、定年くらいになる両親と僕と３人暮らしをしています。父親の胃ガンと共におばあさんの認知症がひどくなったことから、母親と僕とで介護をしながら、父親のこともしていました。僕は軽い精神的な疾患で、薬が減ったり増えたりし、作業所に通いながらの生活です。

要因のひとつは、家族の中でそのようなことが出てしまったストレスと腹立たしさからの怒りかもしれません。特に父親は昔から「言われたら言い返せ！」と教えてきた人なので、僕らが言うことには、とことん言い返す人です。だから、他人とのコミュニケーションが下手で、合わすことができない可哀想な性格だなぁって今でも思います。母親は、ざっくり過ぎるくらい忘れやすい性格です。だから、今話していたことでも次話すと「要らんこと言うんやない！」とか言うことも多々あります。

僕はそういう家族に育てられ、仕事はしっかりしてきました。「働いてなんぼ！」という考えがあって、思うようにできないと、気持ちのバランスがとれません。でも、昨年10月から作業所に通えるようになり、調子は万全とまではいかないものの、通って仕事ができているので、幸せだなぁと思っています。

「家族の会」に入会しても、そのようなことで、行事にはなかなか参加が難しいとは思いますが、よろしくお願いします。

施設を変わりたい

●千葉県　Bさん　40歳台　女性

70歳台の母は2019年７月にグループホームに入居しました。12月には引きこもり状態になり、入院させようとされたり、退所させられそうになりました。昨年５月は熱が出たと、歯の炎症なのに、内科の訪問医がお腹の炎症と言って入院させられました。入院中、抗生剤が効かないため医師が再検査したところ、歯の炎症とわかり、入院しながら口腔外科に通いました。１カ月後に退院した３日くらい後に足を引きずるようになり、足が圧迫されて足が麻痺したと言われました。施設での虐待を疑いました。

昨年９月に歯科に通院した時にマスクを外したら、左あご下にアザがあり、歯科医になんでアザができたか確認した方が良いと言われ、施設にアザの話しをしたら、なんでアザができたのかわからない、母が転んだのでは？と言われて、また虐待を疑いました。今のグループホームから移りたいのですが、なかなか申し込みした特養から返事がきません。今も不要な服薬管理を契約しろと、元旦から毎日催促の電話がきて、ストレスで胃腸炎になりました。

拒否はハードルが高くなっているだけ

●静岡県　Cさん　50歳台　女性

前頭側頭型認知症の夫を４年介護しています。入浴拒否を始め、ご飯もヤダ、散髪もヤダ、こっちが勧めることに否定ばかりのイヤイヤ病。これが「前よりハードルが高くなっているだけ」と気づくまでは、「逆らったら鉄拳制裁だ！」とばかりに脅しつけて風呂に入れ、益々イヤにさせていました。

しかし考えてみれば、試験勉強や宿題を前にして別なことばかりやったり、寒いから布団から出たくない、月曜は会社に行く足取りが重い等々、自分も似たようなものでした。今の状態を中断して別のことに移りたくないのは普通の感情であって、いったん超えてしまえばケロッとして「いい湯だった～」「髪の毛切ってサッパリした」となるのも、健常者となんら変わりありません。

このハードル、超えろ、さっさと超えろと言うことによって余計に高くなるのは、親にやれと言われるほどやる気が失せる宿題と同じです。そこで「服が臭いから洗濯機に入れてね」と脱いだ流れで風呂に入れたり、散歩の途中で暇そうな床屋を見つけてサッと入らせたりの「気がついたら半分超えちゃってるよ作戦」で対処しています。

このような「義務の拒否」より、むしろ「楽しみの拒否」の方がもっと重大問題ではないかと思います。これは、初めての趣味でも若い時ならすぐ試したろうに、年をとると勧められてもなかなか神輿が上がらない、あのハードルでしょう。イヤなら本人の意思を尊重してよしましょう、今までと同じことやらせときゃいいや、では介護怠慢です。一方、心底やりたくないことや向かないことも当然あって、形だけやらせても意味はありません。そこを一緒に試行錯誤して、本人が心から楽しめることを探すこと。身体が元気なうちはこれが一番のテーマではないかと思っています。

以前は宇宙人に思えた前頭側頭型認知症ですが、長く付き合っていると理解できる（ような気がする）ことも多くなってきました。

ぽーれぽーれ１月号
「調査報告」を読んで

介護者に未来と自由を…

●富山県　Dさん　女性

江口恭子先生の「介護をしながら仕事を続けることの難しさ～介護家族が社会に求めること」を読んで、同感であり、どうにかならないか…と思っています。

私は現在87歳の母を介護しており、短い時間で働いています。少しずつ認知症が進んできて大変です。在宅で介護をしていきたいですが、自分の思うような介護ができず、仕事も早退したり急に休みを取らざるをえません。会社の介護や育児の支援制度は良くなってきてますが、まだまだ理解されておらず、皆に迷惑をかけています。介護者に未来と自由はないのでしょうか。

柔軟な対応のできる制度に

●福岡県　Eさん　女性

レビー小体型認知症の夫を６～７年介護した経験からのお願いです。

誤嚥性肺炎を起こすようになってからの時期、点滴から胃ろう造設となり、痰の吸引をしながら、在宅と入院を繰り返しました。レスパイト入院制度というありがたい制度に助けられました。しかし、退院から３カ月経過していることが条件でした。その間に私の疲労がたまり、イレウスとなり救急車を２台呼ぶことにもなりました。この経験から、３カ月空いてなくても、入院できるような柔軟な対応のできる制度にしていく必要を痛感しました。

特に今、コロナ禍で、医療・福祉の分野がナオザリにされてきたことが誰の目にも明らかです。思い切った充実を希望します。

※お名前はイニシャルではありません。
年齢は「50歳台」等で表記しています。