第6回(全12回)



今回は、今年の世界アルツハイマー月間のポスター、リーフレットの写真を担当した下坂厚さんによる"認知症の人の就労"についてです。診断を受けた当時の不安、戸惑いから、支援の空白期間を経て、再び仕事を得た時の喜び。就労は"仕事"を超えた社会的なつながりであるとの発見。そして、今、仕事と本人としての社会的活動の両立のあるべき形を求める姿が示唆に富みます。

認知症の人の就労~私が感じること~

社会福祉法人 京都福祉サービス協会 **下坂 厚** 高齢者福祉施設西院職員・認知症本人 **下坂 厚**

私は、2019年8月に若年性アルツハイマー型認知症と診断されました。絶望感を感じ、辛い気持ちでいっぱいでした。

昨今、認知症の人が社会の中で役割をもち、社会の一員としていつまでも活躍できる機会をつくることの意義について、議論が活発化し、"本人の声"をもとに社会参加の環境づくりが進んでいます。私が診断を受けた2年前と比べても、当事者が自身の言葉で発信する機会が格段に増加していると感じます。そして、その中でも認知症当事者が社会参加する環境づくりの1つとして「認知症の人の就労」が注目されています。

できなくなる自分

特に若年性認知症の当事者にとっては、診断を受けてからの経済的不安が大きいです。 就労の継続が可能なのか、ローンなどの支払 いはできるのであろうかなど、病気の進行に 対する不安と同時に襲ってくる課題です。私 が診断直後にネット検索した認知症の症状の 中で、「2年で寝たきり」となるという内容 がありました。そして間もなくして、長年や りがいをもって従事していた魚屋という仕事 を退職しました。いろんなことが"できなく なる自分"を同僚に見られたくないという思 いからでした。

就労することの意義

その後、初期集中支援チーム等の支援を受け、現在の京都市西院老人デイサービスセンターで正職員として再就職をすることになりました。再就職までには、公共職業安定所へ出向き、若年性認知症であることを踏まえて相談しました。しかし、前例がないこともあり、なかなか新しい仕事が見つからず、認知症に対する施策が追い付いていない感触をそ

の時もちました。若年性認知症は、精神障害 の認定を受け、障害者手帳の交付を受けるこ とができます。障害者手帳が交付されること により、様々な支援策が講じられます。しか し、初診から半年後でないと申請手続きはで きないため空白の期間が生じてしまい、この 間の不安感は大きいと実感しています。

「就労」することは、経済的な不安を埋めるためだけのものではないと感じています。 現職に就いてから、就労すること自体、そして、自分のことを理解してくれている同僚と過ごすことは、そこが自分の「居場所」となり、「社会とつながっている」と感じることに繋がっており、私にとっての「就労」する大きな意義になっています。

不安と私の本音

このような思いの変化を感じながら、早いもので再就職から約2年が経とうとしています。現在の職場が居場所となり、仕事の内容にもやりがいを感じ、とても好きな仕事となっています。ただ、やはり不安に感じることもあります。「いつまで今の状態を続けられるのであろうか」と。今でも診断直後に見た「2年で寝たきり」の言葉が頭から離れません。魚屋を退職した時と同様に、今の同僚にも"できなくなる自分"を見られたくないと思う気持ちが出てきました。気持ちの整理をつけることの難しさを感じているというのが本



笑顔で「はい、チーズ!」(下坂さん撮影)

プロフィール



下坂 厚

(福)京都福祉サービス協会 高齢者福祉施設西院職員・ 認知症本人

◆若いころはカメラマンなどのいろいろな仕事を経て、鮮魚専門の会社で十数年勤務。 2019年に仲間と一緒に魚屋を立ち上げた 矢先に、若年性アルツハイマー型認知症と 診断。診断を受けてすぐに退職するも、い ろいろな出会いの中で、現在のデイサービ スセンターで正職員として勤務している。

音です。

そんな中でも、今の私にできることをもっ と取組みたいという思いが強くなっていま す。2年前に「ぽ~れぽ~れ」で発信を始め て以来、多くの講演や啓発活動などを行って きました。現在は、認知症の支援機関等と連 携しながらピアサポートの活動をしていま す。初めて診断を受けた当事者の思いを聞い たり、同じ当事者との繋がりを広げたり、自 分にとっても前向きにさせてくれる活動とな っています。ただ、正職員として勤務してい ることと、当事者としての社会的活動の両立 は難しいところもあります。上司からは、社 会的活動を仕事として認めることを検討でき ると言われていますが、介護職が不足してい る中、自分が業務から抜けて同僚に負担をか けるのではないかと引け目を感じることもあ り、休日を活用して活動をする方が割り切れ る感覚もあります。しかし、職場が私のよう な働き方を認めることは、認知症当事者の新 たな「就労」の環境づくりに繋がるとも考え ており、今後も自分自身の気持ちに問いかけ ながら働いていきたいと思います。

次月号は、小島美里氏 (特定非営利活動法人暮らし ネット·えん代表)の「福祉·介護保険 (仮題)」です。



望月省吾站

77歳·神奈川県在住

62歳の時、アルツハイマー型認知症の診断を受けました。学生時代からのマンドリン演奏とワイン会社勤務でとったソムリエ資格を味方に、自分の人生を楽しんでいます。

日本認知症本人ワーキンググループの一員として厚労省の動画「希望の道」にも出演。聞き書きボランティア中村雅子さんの原稿から紹介します。

(編集委員 松本律子)

マンドリン演奏は私の財産

マンドリンは、中高生時代からよく聞いてました。大学にマンドリンクラブがあったので、迷いなく入部したんです。就職した会社にもマンドリンクラブがあって、そこの指揮者もしました。定年間近に山梨のワイン会社に移ったときは、かつぬま朝市でも弾いて、皆さんに喜んでもらえて、結構もてましたね。

今は、毎週、ランチタイムに「亀吉」さん(く げぬま福祉支援センター)で外野をにぎわしてい

ます。マンドリンはとてもかわいい音で、私が弾くと、皆さん、歌いたくなるんですね。こうやってできることが、今の私の財産です。



めずらしいWネックマン ドリン(左)をもって

ワイン会社でソムリエの資格を取る

山梨のワイン会社にいるときにソムリエの資格を取ったんです。昔は、日本のワインはきれいだけど、味わいが薄い、浅いってけなされたんですけど、基本的に肉食で、スパイスをたくさん使う外国の料理じゃなくて、日本食に合わせたら最高です。

まあ、ワインっていうのは、その土地の食べ物 にその土地のワインを合わせるのが一番おいしい っていうのが基本です。

マンドリンとワインは最強の力~100歳まで続けるよ

62歳のときに認知症だと分かったんです。物忘れが激しいからと病院で検査をしてもらったら、影があったんですよ。でも、怖くもないし、何の問題もないんです。要するに、今、自分の人生を楽しんでます。好きなことができて、すごく幸せです。マンドリンとワインと、二つのネタを持っているって、これは強いですよ。

それと、一応、かながわオレンジ大使になって ますんで、マンドリンを持って、神奈川県中に行 きたいなって思ってます。なんせ自分一人じゃ記 憶がうまいことできなくなっているので、「亀

吉」さんから付き添いし ていただけるのはとって もありがたいです。

ソロで弾く「一人マンドリン」を100歳まで続けて、いろんな人に喜んでもらうのが私の夢です。できない夢じゃないと思ってるんですよ。



望月さんのFacebookより



本人交流の場(詳細は各支部まで)

宮城 ●10月21日 休10:30~15:00/本人・若年認知症のつどい「翼」→泉 区南光台市民センター

山形 ● 10月16日出13:30~15:30/ 本人のつどい→ 置賜総合文化センター 茨城◎10月23日出13:00~15:00/本人交流会→ひたち野リフレビル 愛知◎10月9日出10:30~15:00/元 気かい→東海市しあわせ村 三重◎10月17日旧13:30~15:30/ 若年のつどい→四日市総合会館 和歌山◎10月10日旧13:00~15:00/ 若年性認知症交流会→ほっと生活館しんぼり 広島◎10月9日出11:00~15:30/陽 溜まりの会広島→広島市中区地域福 祉センター

徳島●10月16日出13:30~15:30/ 縁の会→県立総合福祉センター 福岡●10月2日出10:00~12:30/あ まやどりの会→福岡市市民福祉プラザ

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。

「希望のリレー」をあなたのまちでも

一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ事務局 鈴木 英一

「ぽ〜れぽ〜れ」をご覧のみなさま、こんにちは。日本認知症本人ワーキンググループ(以下、JDWG)の活動を紹介します。

JDWGは、認知症になってからも希望と尊厳 をもって暮らし続けることができ、よりよく生き ていける社会を創りだしていくことを目指して、 本人自らが活動する団体として法人化、今年9月 で4年が経ちます。2018年10月には、認知症と ともに暮らす一人ひとりが、体験と思いを言葉に し、それらを寄せ合い重ね合わせた「認知症とと もに生きる希望宣言」を表明しました。そしてこ の「希望宣言」をさまざまな立場のたくさんのみ なさんに知っていただき、一人でも多くの人の 「希望」へとつなげる「希望のリレー」アクショ ンを全国のみなさんとともに進めています。ひと り一人が希望を持って暮らしていこう、一緒によ りよい社会を創っていこうという人の輪が全国に 広がっていくよう、私たちも力を尽くしていきま す。ぜひ、みなさんがお住まいのまちでも、本人 と家族がのびのびと、よりよく暮らしていくこと ができる社会づくりを、ともに進めていきましょ う。

ぜひ、一度、JDWGのホームページもご覧ください。http://www.jdwg.org/

認知症とともに生きる希望宣言 -足先に認知症になった私たちからすべての人たちへ

- 自分自身がとらわれている常識の殻を破り、 前を向いて生きていきます。
- 自分の力を活かして、大切にしたい暮らしを続け 社会の一員として、楽しみながらチャレンジして いきます。
- 3 私たち本人同士が、出会い、つながり、 生きる力をわき立たせ、元気に暮らしていきます。
- 4 自分の思いや希望を伝えながら、味方になってくれる人たちを、身近なまちで見つけ、一緒に歩んでいきます。
- 5 認知症とともに生きている体験や工夫を活かし、 暮らしやすいわがまちを、一緒につくっていきます。



★希望のリレー楽団

(和歌山県御坊市から始まったアクション)

地元に住む認知症の男性2人「ジュンゾー&ユーゾー」から広



がった楽団の輪。コロナ禍の中、御坊市からの呼びかけに各地からオンラインで演奏や歌声がこのアクションに寄せられました。

ぜひ、ご覧ください。



希望のリレー:(2020年12月、東京都多摩市)

コロナ禍の影響で、これまであった集いやつながりが薄れていく中、感染防止に十分な注意を払いながら多摩近郊の地元の本人たちとJDWGのメンバーとのシンポジウムを開催。

熊本県 支部

よろしくお願いします。映画「ぼけますから、

7月17日(土)県民交流館パレアホールにおいて、82名の参加を得て、開催しました。上映会前の待ち時間には、「家族の会」の活動内容をスライドで繰り返し放映しました。アンケート(回収率100%)では、「熊本県認知症コールセンター」や「家族の会」の存在は、約半数の方々がご存知なく、まだまだ啓発活動の重要性を感じました。

感想の一部を紹介します。

◆すべての医療・介護従事者に一度見て もらいたい。

病歴や背景の文章の奥にある実際の生活、人柄、人生、会話、感情、こんなにリアルに勉強になるものはない、と感じました。 私の町でもここで学んだことを広げ

られるようにしていけたらと思います。

- ◆人間、死ぬのも一仕事だと思った。 老々介護は大変。寄り添うことは、こう いうことか、元気な日もあり、ぼけるこ ともあり、ぼけとは生きることの一部と あらためて思わせる作品だった。
- ◆たとえ認知症になっても、夫と妻のいたわり合いが感じられ、とてもよかったです。映画にした娘がすごい!等の高評

価をいただ。 きました。 と、世話洋田洋はいる さんはている もしています。



スタッフとともに

全国の「家族の会」支部会報から活動を紹介!! (**)

昨年度1年間の総相談件数は、1050件 (うち面談相談10件) でした。

- ◆会員相談13%、非会員相談78%。非会員の相談者は、ホームページや広報、チラシ・リーフレットを見て相談電話をかけてきていることがうかがえる。
- ◆介護対象者の年齢は、65~79歳34%、 80歳以上52%で、高齢者が86%を占める が、若年での対象者も4%あった。
- ◆対象者の生活状況は、認知症になって



も在宅で生活している方が81% (内訳:他の家族と同居36%、夫 婦2人世帯29%、独居16%)で、在宅での介護の苦労がうかがえる。住み慣れた地域で安心して介護生活が送れるよう相談してきていることがわかる。

◆相談者と対象者の続柄は、娘が最も多く35%、息子からの相談も18%あり、子供からの相談が53%。

認知症の親と別居しているケースも多く、実の親を心配しての相談となっている。前年度の相談者の続柄と比べると嫁からの相談が激減した。(7%→3%)

妻(19%) や夫(9%) からの相談は、増加している。

安心して暮らし続けるための地域づく りの大切さを感じると、世話人の小俣威 さんは、話していました。

センター集計結果からちば認知症相談コール

千葉県 支部

合うさんからの使り

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

ぽーれぽーれ8月号 「入浴加算Iの算定」を読んで

説明不足だと思います

●滋賀県 Aさん 女性

ご不安はごもっともです。まずは、デイサービス及びケアマネジャーの説明不足だと思います。「コロナでデイサービスもいつ休みになるかわからないため、家で風呂に入れるよう教育していく」ということを、実際にご本人及びご家族が理解され納得されているのか、ケアマネジャーも施設側が入浴介助加算 II を算定できるだけの根拠が明確であり、現実的な計画が立てられているのかを確認できているのか…。そもそも今までとは状況も変わると思うのでサービス担当者会議などで確認すべき内容ではないかと思います。

少なくとも当事業所では、施設側が「入浴 介助加算Ⅱ」の算定をするという場合は担当 者会議を開催し、具体的な支援計画を確認し、ご本人・ご家族にご理解いただけるようにしています。「国(厚生労働省)が決めたことだ」というのは、あまりにも乱暴な言葉ではないでしょうか?

是非、担当のケアマネジャーに相談される ことをおすすめします。



以前の母と比べてしまう

●千葉県 Bさん 50歳台 女性

昨年4月より新型コロナによる在宅勤務が始まり、それまで平日会社にいた時間を80歳台の母と過ごすようになって症状に気づき、受診しました。在宅勤務は今年9月末まで続くことになっており、できればその期間に母が日中通えるデイサービスを探したいと思っています。

しかし、母はもともと"大人数で集う"ことを嫌がるタイプで、比較的虚弱で疲れやすく、またコロナ禍に敢えて出かける理由を作ることがうまくできず、今日に至ります。室内での緩やかな体操や週1回の社交ダンス(私が同伴します)が主な運動です。

365日、母と共に過ごす生活に少し疲れてきました。どうしても、認知症とわかる前の母と比較して、時にいらだちが募り苦しくなります。

面会ができなくて

●鹿児島県 Cさん 80歳台 女性

主人は84歳で脳血管性認知症で、老人ホームにお世話になっています。コロナ禍で面会謝絶になってから、車椅子で移動するようになりました。私がインターネット等々の機械が苦手で、ガラケー携帯で通話するのですが、最近は耳も聞こえなくなったみたいです。お天気の良い日に中庭まで車椅子で出してもらったことがありましたが、私のことを「どなたさんですかね?」と言いました。コロナ禍で東京にいる子どもや孫も来ませんし、認知症が進んでわからなくなっているみたいです。

介護は自立支援

●山形県 Dさん 60歳台 女性

先日、キャラバンメイトフォローアップ研 修会が開催され、オンラインで若年性認知症 当事者の丹野智文さんのお話を視聴する機会 がありました。「多くの認知症の方が、認知 症と診断された途端に、自由な外出や財布を 持つこと、調理をすること等を家族から禁止 される」「認知症本人の気持ち、希望する暮 らし方、やってみたいこと等もっと聞いてあ げてほしい」「自分も認知症と診断された時 は、人生終わった…と思ったが、本人を取り 巻く環境が良ければ、認知症になったとして も笑顔で、本人の希望する暮らし方を続ける ことは可能だ」。また当事者の会≪オレンジド ア≫に集う仲間は、「介護関係者は、家族の話 はよく聞く、そして本人に対しても介護保険 制度の説明はするが、認知症本人の気持ちは あまり聞いてくれない」「失敗したとしても取 り上げずにやらせてあげて。信じて待ってあ げて」と良く言っていると話されました。介護 とは、「お世話 |や「監視・管理 |ではなく、「自立 支援|であること、改めて気づかされました。

数日後、地元の行政主催の「かふぇ」でも、 軽度認知症と診断されたSさんが、「診断され た時の気持ち、今の気持ち」をお話してくだ さいました。団地の草むしりの時、近所の方 に自分の病気のことを打ち明けると、意外に も「何かお手伝いすることがあったら言って ください」と数人の住民の方から声を掛けら れ、とても嬉しく、心強かった…と話され、丹 野さんのお話と共通していると感じました。

テレビで「コロナ禍が認知症の方にどのような影響を与えたか」というテーマの番組が連続してあり、「感染予防の為、仕方ない」と施設や病院は言いますが、家族にとっては仕方ないと割り切れないと思います。7月号に「もう面会行くのやめようか…」との投稿がありましたが、テレビ電話面会より、もっとより良い面会の方法はないのか?どのような面会が可能か等、一緒に考えてくれない、反応なしは辛すぎますね。

苦い思い出が…

●宮崎県 Eさん 60歳台 男性

宮崎市介護者のつどいに参加しました。その中で、男性介護者が体験談を発表され、お話しが選挙に及んだ時のことです。私と同じ思いをされた方がいた驚きと、当時の苦い思い出が交錯し、溢れる涙を抑えることができませんでした。

妻の症状が顕著に表れた頃に行われた国政 選挙の記憶が蘇ってきたのです。私は妻に選 挙権を行使させてあげたいという衝動に駆ら れていました。最後の投票機会になるかもし れないという焦りがあったのでしょう。そし て投票所へ。

記帳台に並んだ妻が気になり、そっと目を向けると、なんと自分の名前が書かれているのです。今になって思うと、妻の行為は立派な投票行動だったのですが、当時の私には、それがとても大それた行為に思え、「お母さん、違うよ」と思わず声をかけてしまいました。駆け寄る立会人の痛いほどの視線の中、「会話しないでください」と叱責され、退場を促されました。

この体験は軽率な行動をとった私自身の心の重荷となっていたのですが、お話しを聞いて前向きに捉える気持ちに変わりました。介護の日々を赤裸々に語ってくださった講師に救われた想いです。泣き顔をマスクに隠し、妻の待つデイケアへと向かいました。

両親が同時に

●北海道 Fさん 40歳台 女性

80歳台の父と70歳台の母が同時に認知症の 診断を受け、昨年から介護をしています。ま だ同年代の友人たちは介護に携わっていない ため、「家族の会」の皆さまと交流したり、 お話しを伺いたいと思っています。

> ※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。