今、考える
本人支援
・
家族支援
全12回

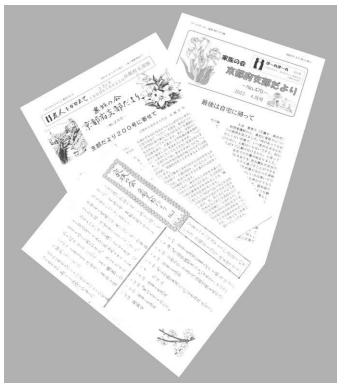
会報は、「家族の会」の発足以来、介護家族どうしを、また「家族の会」と会員とをつなぐ上で、欠かすことのできない媒体として、多くの支部がその発行に情熱を注ぎこんできました。その中から、40年毎月発行し続け、471号を数える「京都府支部だより」の編集に携わってきた山添さんに、会報の意義と発行に寄せる思い、そして今後への抱負を綴っていただきました。

第3回　会員の声を集めた「京都府支部だより」
～毎月発行471回（39年3か月）欠かすことなく～

京都府支部副代表　山添　洋子

●初期の頃は

本部の会報発行に遅れること3年、昭和58年（1983年）3月にB4サイズ1枚の「家族の会　京都支部だよりNo.1」が発行されました。支部の世話人体制もまだはっきりしていない中、施設職員だった松島慈児さんが発案し、自身で手書き、勤務先の印刷機で印刷して発行。その目的･内容は、一につどいの報告と次回のつどいの日時や場所のお知らせ。二に介護家族に役立つ情報。たとえば、「どうぞ、使とおくれやす」と、看取り終えた会員さんからポータブルトイレの提供情報。当時始まっていた「ねたきり老人短期保護事業」に、痴呆性老人も利用できるようになったなど。また、会の生みの親の一人である故三宅貴夫医師が43回にわたって、「呆け老人をめぐる」の題で、医療や介護のわかりやすい情報の連載･･･など。三に呆けの問題は会員相互の励まし合いや助け合いだけで解決できる問題ではないと、高見国生前代表や故三宅医師、支部会員など10名で京都市の中央老人福祉センターに出向き、市の担当課長などに、介護に困り果てている家族の実情をつぶさに話し、何らかの行政施策を講じてほしいと要望したこと。（後に京都市長あての要望書提出）などを掲載。以上のように、支部だよりを通じて、介護家族に知識や情報を伝えること、社会に向けて、こんな働きかけをしている、困りごとを黙っていないで声を出していこうという呼びかけをしています。そして多くの人に読んでもらいたいと、早くから、京都府、京都市をはじめ全市町村や社協、マスコミなどに献本しています。役所の課内回覧で毎月読んでいて入会した人もあります。


京都支部だより No.1（手前）

●家族を支えることが本人支援に

今回の連載テーマの「本人支援･家族支援」について、初期の頃にはまだそんな考え方はありませんでした。「呆け老人をかかえる家族の会」という、文字通り、かかえて困っている家族が、何とか楽に介護したいという思いで集まった会です。今のように「本人の思い」を重視しようという余裕もなく、「私を助けて!」という思いの介護者がほとんど。つどいでも「語るも涙、聴くも涙」状態でした。しかし、この頃の支部だよりを読み直してみると、そんな苦労をしながらでも、介護者は決して本人を軽視していた訳ではありません。「なんでこんな訳のわからんことをするの!」「何べん言ったらわかるの!」と怒りながらも、「年寄やからしょうがない」「家族が看るのが当たり前」と受け止め、会報に載っている知恵や情報を頼りに、また、他の人の体験談に励まされて介護を続けていました。改めて本人支援という

までもなく、介護者を支えることが本人を支えることになっていたと思います。

●多くの人が登場し、行き来のある誌面づくり

松島さんが12号まで担当された後、実母を看取られた高林実結樹さんが30号まで担当。当時は手書きだったので「手が腱鞘炎になりそう!山添さん代わって」と、その前年に義母の特養入所により、10年間の在宅介護から解放されて、ほっとしていた私たち夫婦が担当することになりました。軽い気持ちで引き受けたのに、なんと31号から現在の471号まで、38年間も編集を担当し続けています。当時は支部事務所もなく、我が家の茶の間で、手書きの字や絵で支部だよりを作り始めました。

私自身は1980年当時、介護に困り果てていて、ようやくたどり着いたのが「家族の会」。3人の乳幼児の育児中の介護でもあり、つどいにもなかなか行けない中、会報が頼りでした。毎月半ば頃に届く本部会報を待ちかねて、郵便受けを何度も確かめに行く。届いていた時は玄関に入るのも待ちきれず、外で立ち読みという状態。初期の頃は本部会報も定期的に届かず、時には、2か月分合併号であったりして、それはそれは待ちかねた会報でした。支部だよりが発行されて30号まで毎月必ず届く嬉しさを知ったので、自分が引き受ける立場になって、どんな時でも、欠かさず発行し続けようと心に決めました。まさか38年も続くとは思いもせず、新陳代謝が必要と何度も交代をお願いしていましたが、ようやく最近、後継者に移行の途上です。

編集の方針としては会員さんの声をたくさん載せること、そして行き来のある誌面づくりです。そのための工夫として114号（1992年8月）から「みんなで話そう!」というコーナーを作って一つのテーマに皆さんからの意見を寄せてもらうようにしました。このコーナーは現在も続いています（306回）。1998年8月号のテーマが「介護する人や家族へのケア」となっています。初めて家族のケアという言葉が出てきた頃です。そこに投稿されたAさんは“家族全員の理解と「家族の会」の存在”と書き、Bさんは“家族と福祉サービスに支えられて”、施設職員のCさんは“心を添わせてくれる支援者が欲しい”と書いています。

プロフィール

山添　洋子

京都府支部副代表

1980年の「呆け老人をかかえる家族の会」設立以来の会員。
結婚と同時に同居した67歳の義母を10年間在宅介護。
介護保険制度もない時代、夫と共に3人の子供の育児と同時に介護。10年目に福祉の措置制度で特養入所。
そこで10年お世話になって、86歳で見送る。
認知症に関するボランティア活動や京都市、京都府などの委員。

●「本人の登場」

2004年の国際会議の頃より、早期の診断で自分の思いを話せる人が増えてきました。支部だよりへの初掲載は、2013年361号に中西栄子さんが書かれた文章「今の私」です（娘さんの聞きとりによるまとめ）。今後本人の投稿が増えれば本人支援の充実につながるでしょう。本年3月号より「IRODORI彩ニュース」というコーナーができ、主に本人たちが、Zoomでのやりとりを載せています。詳しくはQRコードで…という今風なページです。

通信は電話、手紙、葉書き、FAXから、スマホ、パソコンなどに変わり、編集はずいぶん楽になりました。介護者も情報はどこからでもキャッチできるようになりました。それでも足りないこと、電話相談でも同じですが、例えば「どうしようもない心の悩みを吐き出したり、それを共感しあえる仲間に出会ってお互いに知恵や力を貰い、それを集めて社会を動かしていく･･･」などには、会の存在、会報の役割は変わらず大事だと思います。

次月号は、若年のつどいについて･広島県支部（仮題）です。

本人登場

私らしく仲間とともに No.200

田尾下（たおした） 久（ひさし）さん（79 歳・東京都在住）

仲間が撮ってくれました

広島県出身の田尾下さん。ボイラー技士として世界を股にかけて活躍してきました。東京都多摩地区で、奥様の支えのもと、「できることをやればいい」の気持ちで、「みらいの会　まちのもの忘れ相談室」で活動しています。昨年「とうきょう認知症希望大使」に任命されました。「みらいの会」連絡役の村松啓子さんによる聞き書きを紹介します。

（編集委員　松本律子）

ボイラー技士として、世界各国、日本各地へ

私はボイラー技士として、世界各国、日本各地の発電所の建設に携わりました。家を空けることが多かったので、妻が留守を支えてくれました。

広島県の呉の近くで生まれた私は、子供の頃から泳ぐことに親しんできました。会社員になってからも、退職後もプールに通っていたのですが、休館になり、今は休んでいます。

本人が集う会「みらいの会」で活動中

地元・多摩の認知症本人が集う会「みらいの会　まちのもの忘れ相談室」では、感染対策をしながら月1回の集まりを続け、仲間も少しずつ増えています。冒頭の写真は、写真好きの仲間が撮ってくれました。私は口数が少ない方ですが、最近来られた90歳の男性が呉出身と聞き、古里の話で盛りあがりました。本人の会を立ち上げたいという近隣の町には、仲間といっしょに行き、車座で話してきました。役に立てることがあればやりたいと思っています。

啓発イベント準備中（右が田尾下さん）

変わらずに接してくれる妻の支え

私の母も妻の母も認知症だったので、私も診断された時は、「そうか!」と思いました。妻は変わらずに接してくれています。

「集まり場」で、打ち合わせ

お互いが自分の時間を大事にしていて、妻は、私の活動の場に来ることはありませんが、スケジュール管理などを手伝ってくれます。

「できることをやればいい」の気持ちで

昨年、東京都から「とうきょう認知症希望大使」に任命されましたが、私の日常は特に変わりません。デイサービスとリハビリに定期的に通う他、妻と散歩に出て、以前より距離は短くなりましたが近所の公園で季節の花を眺めたりしています。

規則正しい生活を心がけて、家事もできることはやります。「みらいの会」に出かけた時も、帰路は一人でバスに乗って帰ります。最近は、帰り道、図書館に寄ることもあり、できることをやればいい。そんな日々を送っています。

情報コーナー

本人交流の場（詳細は各支部まで）

山形◉7月12日㊋13:30～14:30
なのはな→篠田総合病院
埼玉◉7月16日㊏13:30～15:30
若年のつどい上尾→あげお福祉会
神奈川◉7月3日㊐10:00～11:30
本人と家族のつどい→二俣川地域ケアプラザ
静岡◉7月12日㊋10:00～12:00
若年性のつどい→富士市役所
愛知◉7月9日㊏13:30～16:00
元気かい→東海市しあわせ村
三重◉7月17日㊐13:30～15:30
若年のつどい→四日市総合会館
京都◉7月17日㊐13:30～15:30
本人･家族交流会→ハートピア京都
奈良◉7月2日㊏13:00～15:00
若年のつどい→奈良市ボランティアセンター
和歌山◉7月10日㊐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◉7月9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◉7月16日㊏13:30～15:30
縁の会→県立総合福祉センター
熊本◉7月2日㊏13:00～15:00
若年のつどい→県認知症コールセンター

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

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

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。

状況は確実に変わっていく

愛知県　Aさん（50 歳台　女性）

介護が始まったのは 18 年前。認知症の社会理解は本当に変わったなぁ…と驚いています。16 年近くの介護の中で「いつ終わるんだろう…」と途方にくれるような心情も経験しました。

ある時、家族会関連で出席した会のある先生のご講演で「嵐の中で立ち尽くしてしまうことやうずくまってしまうこともある。でもそれでいい。状況は確実に変わっていくのだから」というような結びの一言がとても心にとまり、「やり過ごす」ことも大切なのだな、と思うようになりました。

終わってみると、どの時間もかけがえのない母との時間。その中でいろいろなことを学び得たように感じています。辛く不安な時間は避けたいものですが、「それがあったから今が…」と振り返る日がきっと訪れると思います。ご家族のためにも自分を大切に、一日一日を過ごしていただけることを願っています。

覚悟はしていたつもりだった

熊本県　Bさん（70 歳台　女性）

3 年前、60 歳台後半でアルツハイマー型認知症と診断された夫のことで悩んでいるとき、知人に勧められ、話を聞きに行ってみようと思ったのが「家族の会」を知った始まりです。夫の両親も認知症だったし、覚悟はしていたつもりだが、あまりに早いと思ったし、他の方の話を聞いて参考にさせてもらいたいと思っています。

話を合わせるのに疲れます

東京都　Cさん（60 歳台　女性）

80 歳台の母は、昨年 8 月に転倒して、打撲が痛くてベッドに 1 ヶ月横になっていたら、リハビリを受けても立ち上がれなくなってしまいました。要介護 1 から一気に要介護 5 になり、今まで認知症の物忘れや不安感はありましたが、気になるほどではなかったのに、数ヶ月でいろいろなことが理解できなくなり、意欲がなくなり、最近ではテレビの中の俳優さんを見て「あっ、この人知ってる。パラリンピックの選手のお兄さん」とか、事実とは異なることを自信ありげに話します。

話を合わせていますが、とても疲れます。また、「今、このテレビの中の人がお弁当を持ってきて、このマンションの下で待ってるから、あなた降りてもらってきて」とか言うこともあり、さすがに話を合わせるわけにもいかず、事実でないと説得するのですが、聞く耳がありません。これって本当にアルツハイマー型認知症なのでしょうか。対応に悩んでいます。

また、立てないので、拘縮が手足に出てきてもっと動けなくなったら、排泄介助ができるのか不安になります。これから、一ヶ月に一度くらいショートステイを利用していく予定です。

様々な申請手続きに走りまわって…

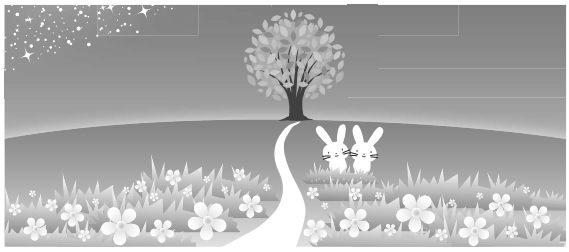
岐阜県　Dさん（50 歳台　女性）

夫（50 歳台）は昨年 11 月から休職中です。突然認知症（診断は 4 年前）の症状が進行したため、私は仕事の合間に病院受診、精神手帳の申請、介護保険の申請、障害年金の申請、傷病手当の申請、介護サービスの利用のための契約等々、一人で走り回ることになりました。若年性の認知症と診断されてからどの手続きを最初に行い、どの手順で申請を行っていくと良かったのか、考えさせられました。仕事をしながら申請手続きは正直しんどかったです。どこの窓口に行っても時間を取られ、同じ話を繰り返ししなくてはいけない、その割に申請後も認定までに時間がかかる。結局主人が福祉サービスを利用できるようになったのは 2 月下旬でした。3 カ月以上、主人は家の中でひとり留守番をして過ごす間に認知症が悪化しました。私もこれから先長く続く介護のことを考え、もう少し時間的に余裕のある仕事へ転職できたらと思い、今年 3 月末で介護を理由に正規職員の仕事を退職しました。

今回当事者の家族となって感じたのは、まずは若年性の方が過ごす居場所が地域にない、このことが本当にしんどいです。地域包括支援センターとケアマネジャーに相談し、デイサービスに利用者の方の手伝いに行くという形で週 3 日利用しています。

また若年性の認知症は経済的にも打撃が大きく、何らかの形で仕事ができる、有償の就労先があるとありがたいと思います。主人のように現役で働いていた人がB型事業所に行こうとすると利用料が高く、利用を躊躇してしまいます。こうした困りごと等を、知ってもらうことも大切なのではと感じています。

怒濤の日々が過ぎ、今は少し時間ができました。



涙が溢れました

千葉県　Eさん（50 歳台　女性）

80 歳台の母とは別々に暮らしています。週に 1、2 回、夕食を作って持って行くのですが、母は「ありがとう」と言う時もあれば、先日は「人に恩をきせて…」と言われ、涙が溢れました。グループホームに入居してほしいのですが、ケアマネジャーからはキーパーソンである弟が入居を反対しているのであれば、できませんと言われました。

思わぬ落とし穴

宮崎県　Fさん（60 歳台　女性）

先日夫は熱発し、病院に入院となりました。幸い経過も良く１ヶ月後には退院となりましたが、退院時に病院から提示された入院費が予想していた額より高額で驚きました。

考えられるのは「個室」。入院の手続きの時「個室使用許可」と書かれた紙に署名・捺印するよう言われました。その紙には個室の使用期間が明記されていなかったので看護師の方に「個室は退院までですか?」と聞くと「入院初期の何日間かです」という答え。その答えに安心していました。

コロナ禍でもちろん面会もできず、着替えを届けに行っても個室のことは聞きませんでした。そして想定外の入院費。ドクターにも事情を話し、退院時のアンケートにも同じような思いをされるご家族の方がでないように…の思いを込めて書かせていただきました。

病院側は謝ってくれましたが、今さらもう一度入院させるわけにもいかず泣き寝入りです。コロナ禍の思わぬ落とし穴、皆さまもご注意くださいますよう…。

※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。

全国の「家族の会」支部会報から活動を紹介!!

いきいき「家族の会」

まちでも むらでも

編集委員／井垣 敦

岐阜県支部 「あんきの会」1周年記念交流会

4月2日（土）本人と家族の5家族の参加で交流会が行われました。第１部は多治見名所観光巡りウォーキングで永保寺庭園を散策し、急坂をへて虎渓公園へ。花見をしながら昼食。第２部は本人同士・家族同士に分かれての交流・情報交換で若年性ならではの悩み、男性本人の就労継続の問題、女性本人の場合の家族への家事全般の問題、そしてその工夫方法の共有ができました。本人同士、共感し、支え合い、現在の困難を乗り越えようとされています。趣味の話や時世の話、故郷や地場の話など、皆さんの興味が一致すると盛り上がります。その中で感じることは、皆さんが動いている方が良いようです。今後も屋外での交流も皆さんと協力しながら進めていきたいと思います、と水野久美東濃地区代表から報告いただきました。

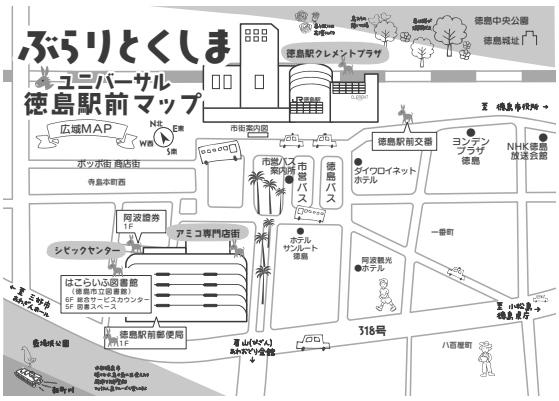
虎渓公園をめざして

徳島県支部 徳島駅周辺の認知症フレンドリーマップ作成中

昨年度、徳島市健康長寿課との協働事業「認知症の人にやさしいまちづくり」で徳島駅周辺の認知症フレンドリーマップの作成に、当事者の方と取り組み、今、マップ原案作成の段階に入りました。

認知症フレンドリーマップは認知症サポーターのいる店舗や事業所を示す予定で、今年度をかけて、認知症サポーターのいる店舗や事業所を増やす取り組みを、徳島市、徳島市地域包括支援センターと協働で展開していきます。多くの店舗や事業所が当事者と家族に理解とさりげない支援を提供していただくことで、徳島駅周辺が「認知症の人にやさしいまち」となることを期待しています。

徳島市の人口は 25 万人を割り、県庁所在地としてはかなり少ない市です。交通弱者となった認知症の人や高齢者にとって、交通機関で最もアクセスしやすいのが徳島駅周辺です。



「認知症の人にやさしいまち」を期待して

認知症フレンドリーマップ片手に「認知症の人にやさしい店オリエンテーリング」の企画も良いのでは…との報告です。