今、考える
本人支援・家族支援
全12回

支部で実施してきた本人・若年認知症のつどい「翼」の活動の中に、新しい「一体的支援事業」を適合させて発展させた宮城県支部の報告です。事業の委託を受ける際などに、その要件に合せるのではなく、何がやりたいかを明確にすること、またその目的を支部として共有して臨むことの大切さを指摘していただいたように思います。

第8回　～認知症の本人と家族の一体的支援プログラムモデル事業 本人・若年認知症のつどい「翼」の活動から見えた成果と課題～

宮城県支部代表　若生　栄子

◆ 一体的支援プログラムとは

認知症本人と家族の診断直後からの家族の関係性や関わり方を専門的に支え調整する場所を作ることを目指しています。認知症支援は本人支援と家族支援がありますが両者に見える景色は決して同じではなくそれぞれ別々の不安があります。お互い異なる景色が見えているということを知り、理解し合う場が必要なのです。

◆ プログラムの3つの柱

1 本人支援…認知症本人の希望から主体的なアクティビティなどの活動を行う
自信がうまれる・主体的な行動・新たな役割創出

2 家族支援…家族の相談などで心理的支援と情報提供などの教育的支援を行う
介護負担感軽減・介護を肯定的に評価する機会に

3 一体的支援…ともに活動する時間を設け他の家族や地域との交流を行う
家族関係の気づき・新たな出会い・お互いの学びへ

―立ち上げと運営の手引きより―

●本人・若年認知症のつどい「翼」の始まりと活動

「翼」は2006年9月に「若年認知症のつどい」として発足しました。当時はまだ若年性認知症の方については社会的に多くは周知されていなく、宮城県支部でも「つどい」に来られる方々は高齢者についての相談がほとんどでした。そんなある時、若年性認知症の本人と家族が中学生の子どもを連れて「つどい」に参加されました。主に認知症高齢者についての話し合いのなかではやはり違和感を感じられたと思いますが、「つどい」に参加することで家族としては話を聞いてもらい、共感してもらえることができてありがたかったと話していました。

私たちは「若年認知症のつどい」を「家族の会」の活動として行いたかったのですが、当時は「認知症問題は高齢者問題」だとの支部の考えでした。しかし認知症本人と家族を目の前にして「やるしかない!」と世話人個人が有志で始めることにしました。これが「翼」の始まりであり、今考えると一体的支援の始まりでした。2組の本人と家族、世話人有志、ボランティアが毎月2回会場を借りて手弁当で集いました。季節の行事、外出、運動、アート活動、話し合いなど。家族も自宅以外での本人の姿を目にしたり、他の家族と話し合うことで認知症に対しての視野が少しづつ広がっていったのではないかと思います。

今、その家族から聞くと一体的支援の原点は16年前のあの時から始まったと思うと話してくれました。その後、会場を2回変わり、現在の仙台市泉区南光台市民センターで続けています。仙台市からの減免措置のおかげで会場を年間確保、会場費なしで活動ができており、ありがたいと思っています。

●認知症の本人と家族の一体的支援プログラムモデル事業を受けて

2020年度、2021年度にモデル事業を実施しました。その前2019年度からモデル事業推進委員会に参加させていただいており、一体的支援プログラムの方向性を知ることができていましたが、「翼」で一緒に活動している世話人に対してモデル事業を受けることをどう説明し、協力してもらえるかを考えなければなりませんでした。

本人ミーテイング

私が説明したのはモデル事業を受けても「翼」は変わりなくいつも通り行えばいい、私たちの活動は一体的支援そのものだからと伝えました。調査のための本人や家族への聞き取り、報告書作成作業はありましたが、そこは分担して協力してもらいました。従来の活動でもある、本人支援のアクティビティや本人ミーティング、家族支援の家族相談会、一体的支援の合唱練習と発表、季節の行事など毎月2回の「翼」活動のうち、年に6回の活動をモデル事業とし、委員会で報告しました。

モデル事業は「家族の会」以外にも非営利団体、一般財団法人、社会福祉法人、医療法人、行政関係など様々な団体がそれぞれの特徴を生かしながら実施していました。実施してみて目的である**「認知症本人と家族がともに歩むための「関係づくり」への調整・サポートによって在宅生活の安定と継続が図られることができ、必要な時に専門的で個別的な情報提供や相談支援」**が活動の中でできていること、そして何よりやる気があれば誰でもできるのだと思いました。

「翼」の活動はただただ、本人と家族が認知症になっても**楽しく暮らしてほしい、前向きになってほしい**と願って続けてきました。もちろん、世話人の私たちの喜びもあったから続けてこられた16年でした。本人の笑顔、家族の前向きな変化が見られた時の喜びと充実感は次の活動への源になっています。

本人と家族一緒の活動

プロフィール

若生　栄子

「家族の会」宮城県支部　代表

1995年　「家族の会」宮城県支部設立に関わる
2006年　若年認知症のつどい「翼」を仲間と発足
世話人、副代表を経て現在、宮城県支部代表として活動
「翼」世話人
宮城の認知症をともに考える会世話人
おれんじドア実行委員
宮城県･仙台市の認知症推進会議委員ほか

●モデル事業実施の成果と課題

モデル事業の委員会では他団体の報告を聞くことで活動のアイデアをいただくことができました。また、「家族の会」ならではの関わりも参考にしていただけたのではないかと思っています。一体的支援には専門職、専門知識のある支援者が参加し支援することが求められています。「翼」の世話人には専門職、専門知識のある方もいますが、一介護家族、一世話人の立場で関わっています。そして、何より介護家族、本人の立場で関わることが認知症の専門家としてその役目を果しているのではないかと思います。

家族相談会

「認知症の本人と家族の一体的支援プログラム」がより多くの団体で実施されることが認知症になっても地域で安心して暮らせる支援の一つになると「翼」の活動を通して実感しています。

次月号は、「チームオレンジ」の取り組みの実際（神奈川県支部）（仮題）です。

本人登場

私らしく仲間とともに No.205

高知県支部　山中 しのぶさん（45歳）～その1～

山中さんは、3人の子どもを育てている5人家族です。心身の不調に不安な日々を過ごしていました。息子さんの言葉がけがきっかけで受診し、診断を受けて、原因がはっきりしたと一時は安堵したものの、インターネットで調べるうち、逆に落ち込んでいきました。その後、丹野智文さんの本と出会い、一転、自ら理想とする法人を立ち上げました。今月は、そこに至るまでの苦悩を、来月は、その活躍の様子を本人の原稿から紹介します。　（編集委員　松本律子）

「あれ?何かおかしい」と、受診はしたが

2017年頃から、不調がありました。当時小学3年生だった三男の朝の学校の登校時間がわからなくなり、まだ、門が空いていない時間に送ってしまい、夕方に帰宅した息子に「明日はちゃんとしてね」と言われました。仕事では違う部署の人の名前が思い出せなかったり、お客様との約束を忘れてしまい迷惑をかけたこともありました。「あれ?何かおかしい」と思い近くの脳神経外科や内科にも受診しましたが、結果は異常なし。鬱のような感じに言われました。この不調の正体がわからず、不安な日々を送っていました。

一緒に見ていた恋愛ドラマで、長男が気づく

2018年12月頃に、若年性アルツハイマー病をテーマにした恋愛ドラマを長男と見ていました。可哀そうな主人公だなぁ、と涙を流して見ていましたが、最終回に近づくと長男から思いもよらない一言を言われました。「おかぁ、この主人公に似てる。絶対同じ病気やき病院へ行って」と。受診するきっかけになりました。

診断を受けて、一旦は安堵したが

診療所へ行き、長谷川式スケールや脳の血流などの検査をし、2019年2月、母と一緒に診断結果を聞きました。帰りの車では、母が私に泣きながら「ごめんね、こんな身体に産んでしまって。お母さんやったらよかったに、代わってあげたい」私は「お母さんやなくて良かった。忘れられる方がつらいき。私がいい」次男からのラインには一言「認知症に負けるな」と。私より家族のショックが大きかったと思います。

私は、不安よりこの不調の正体がわかり安堵の方が大きかったのを覚えています。

でも、安心するのも束の間、インターネットで検索すると、書いてあるのは、重度の人の情報ばかり、10年が寿命、徘徊や、施設、何もかもわからなくなる。そんなことばかり！

笑顔を取り戻した、この一冊

3人の子どもたちのこと、将来のことをいろいろ考えているうちに不安になり鬱がひどくなり布団から出られなくなったこともありました。

※山中さんは12月に台湾で開催される国際会議に「家族の会」の代表団として派遣されます。

情報コーナー

本人交流の場
（詳細は各支部まで）

北海道◉12月5日㊊13:15～15:30
本人のつどい→かでる2.7
山形◉12月12日㊊14:00～15:00
なのはな→篠田総合病院
茨城◉12月24日㊏13:00～17:00
本人交流会→ひたち野リフレ
埼玉◉12月17日㊏13:30～15:30
若年のつどい・越谷→越谷市中央市民会館
神奈川◉12月18日㊐13:00～15:30
若年性認知症よこはま南部のつどい→本郷台駅前ケアプラザ
愛知◉12月10日㊏13:30～16:00
元気かい→東海市しあわせ村
三重◉12月18日㊐13:30～15:30
若年のつどい→四日市総合会館
京都◉12月18日㊐13:30～15:30
若年期つどい→ハートピア京都
和歌山◉12月11日㊐13:00～15:00
若年性認知症交流会→ほっと生活館しんぼり
岡山◉12月10日㊏13:00～15:00
ひまわりの会→きらめきプラザ
広島◉12月10日㊏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◉12月17日㊏13:30～15:30
縁の会→県立総合福祉センター
福岡◉12月7日㊌10:00～12:00
あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ
熊本◉12月3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。

タッグを組んで介護拒否した義父母

神奈川県　Aさん（60歳台　男性）

義父は91歳。健康、ただし大人用オムツを使用中で、認知症の症状はない。義母は90歳。健康、身体愁訴により、外出拒否・入浴拒否・布団から出ない・攻撃的・難聴・物忘れがある。義父母夫婦でタッグを組んで外部サービス・介護認定を断固拒否していた。

義父母の家は、排泄物のついた下着やオムツの放置・数年間干していない夜具・数年間開かずの雨戸による臭気の充満、そして野放図に注文し、未開封放置にした山のような通販食品、好きに繁った庭木、など無政府状態なのである。掃除・洗濯などすべて、「自分でやる」と言い張るが何もしないので洗濯のみを妻がやっていた。食料品買い出しに出かけることができなくなった一方、食事の宅配サービスの利用も拒否するため、妻がコンビニ弁当などを届けていた。

2月末に、義父が調子悪そうにしているので、「健康に問題はない」と本人は言うが、救急車を依頼した。コロナではなく肺炎との診断で入院となり、義母とのタッグはやっと解消された。入院に伴い、義父は介護認定を受け、そのまま長期療養病院に転院し、6月初めに他界した。

義母は、すぐ忘れることを利用しての介護認定、神経症投薬の開始により、グループホームに入居した。心の支えが義父らしいので、義父が亡くなったことはまだ伝えられないでいる。

家族介護としては、こちらの生活が破壊されかねないくらいのインパクトだったが、ようやく落ち着いた。とかく孤独になりやすい状況だったので、貴会の書籍・会報の情報が大変参考になった。

老いた状態での感情のみに基づく、「何があっても外部介入・介護拒否」は、現状を認識できない認知症である。老いて認知症を発症しても、昔のことは覚えているという話はよく聞くので、対策として60代になったら、平等にやってくる「老い」に素直に向き合う方法を、個々人で人ごとでなく考えることを、学術的知見含め、たとえば「認知症の人と家族の会」が啓発していくことが必要と考える。

介護を楽しんでいます

宮城県　Bさん（80歳台　男性）

80歳台の妻がそれまでこまめにつけていた家計簿をつけなくなったのが71歳頃でした。平成30年、二人揃って脳ドックを受けました。私は異常なし、妻はアルツハイマー型認知症と診断されました。定期的に通院、服薬し、今は週4日デイサービスに行っています。つどいにも参加し、介護を楽しんでいます。

そろそろ…

神奈川県　Cさん（50歳台　男性）

80歳台の実母は7年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。要介護3になり、介護保険のサービスも利用していますが、そろそろ限界です。

会えないもどかしさ

熊本県　Dさん（60歳台　女性）

89歳の実母は東京で独居です。2018年母は自宅で転倒し、胸椎圧迫骨折を患いました。母自身で認知症の検査を2017年に受けていたことは、骨折の入院で上京した折りに後から知りました。半年ほどのリハビリ入院をするうちに、認知症の症状が見て取れるようになりました。現在は母の自宅近くの小規模多機能施設を利用しています。週2回デイサービスで入浴、毎昼夜お弁当の配達を得られ、週1回ヘルパーの方の訪問で自宅の生活を続けています。

遠距離介護を2018年1月から2カ月に1回、1週間ほどの滞在で続けていましたが、コロナの影響で、2020年1月を最後に会いに行くことを控えている状態です。この間、認知症の症状が少しずつ進んでいるようで、気がかりです。電話で母と話したり、小規模多機能のヘルパーの方にメールなどで様子は知らせてもらっていますが、実際に会えないもどかしさが募ります。母には母らしく、私は私のことも大切にしながら、良い家族の関係と暮らし方を考えていきたいと思っています。

思うように進まない

香川県　Eさん（50歳台　女性）

一人暮らしの母が認知症と診断され、現在要介護認定申請中です。日々、生活のサポートを担っていますが、なかなか思うように物事が進まず、本人自身も自尊心があるため、私としても戸惑いや思い悩むことが多くなりました。これからのことに対する不安や心配を少しでも軽減したり、お互いに生き生きと楽しく生活できるようなヒントをいただければと思っております。

看取りました

鳥取県　Fさん（60歳台　女性）

10年同居していた母を、昨年末に看取りました。認知症初期の母と、認知症に関する知識の全くない娘の40年ぶりの同居でした。初めの半年ほどは、全く予想をしてない展開に、帰省して同居したことを毎日後悔していました。怒りっぽく連日の説教に絶望していました。

初めてつどいに参加した時のことは忘れられません。要介護4、5のご家族を介護されている方たちのお話を伺って、私はまだまだ初心者だなと思い、私にできるのだろうかと戸惑いながら、日々の辛さをあれこれしゃべっていると、「その頃が一番辛いのよねぇ」とどなたかおっしゃって、気づくと涙があふれていました。

認知症のことを少しずつ学び、母も私も日常に少しずつ慣れて、主治医から薬を変えようと言われ、いろいろなことがちょうどよく重なって、日常が落ち着き穏やかになってきました。何かの機会に母と話すことがあり、「いろいろな管につながれてベッドで長く過ごすのは嫌。痛いのも嫌」と聞いていたことをきちんと伝えることができ、最期を静かに穏やかに迎えることができました。

「家族の会」に出会うことがなければ最初の数カ月で絶望して、どうなっていたかわかりません。また、本人や私の希望をきちんと伝えることができたのかも、心許ないです。病院で「じゃあ点滴を」と言われればそれに任せていたかもしれません。そういう姿勢も「家族の会」で学ばせていただいたと思っています。

※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。

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

栃木県支部 認知症フレンドリーフェスタ開催

9月1日、おれんじカフェ4ヶ所の関係者と宇都宮介護者の会（ゆりかご会）30周年と「家族の会」栃木県支部10周年を記念してオリオンスクエアにて認知症フレンドリーフェスタを開催しました。早朝からそれぞれのカフェで手作りしたものなどをお店に出したり、事故のないように保健師さんのお手伝いで、参加者の体調管理に心配りをしていただきました。

また、エレクトーン奏者の倉沢大樹氏をお迎えし、カーペンターズや美空ひばりなどの聞き慣れた曲を、メドレーにアレンジをして楽しく弾いてくださいました。

今回、早くからコツコツと準備をして、市や県のご理解をいただき、無事開催できたことは本当に良かったと思います。コロナ禍でなければ、もっと多くの方に声かけして認知症に関心を持ってほしかった、と世話人の塚原文恵さんとご本人の福本知恵子さんは報告しています。

みなさん楽しんでますか

大阪府支部 「おれんじドアおおさか」の報告

大阪府支部が大阪市からの委託事業として運営してきた「ゆっくりの部屋」が3月で閉鎖されましたが、認知症の人同士がつながり、地域の中でやりたいことができる場、いきいきと活動できる居場所を継続していきたいと、助成金を受けて「おれんじドアおおさか」を開設しました。最も大事にしていることは、認知症の本人の気持ち・想いからスタートし、その声を広く発信し、仲間を増やし、地域の多様な人々と協働して活動を創造していくことです。

6月から9月まで11回行われた交流会は、長居植物園の散策、ボッチャ、編み物、ランチづくりなど、やりたいことをひとつひとつ実現し、延べ39名の認知症本人と23名の家族、その他専門職やボランティア・地域の人・世話人など84名、合計146名の方に参加していただきました。中でも7月に「おれんじドア」の玄関前で開催した野菜マルシェは、新鮮な野菜の袋詰めから販売までみんなで協力し、多くの地域の人たちとも交流でき、有意義な活動になりました。

今後も、やりたいことにチャレンジしながら交流を深め、地域の人たちと協働して楽しい活動を創造していきたい、と世話人の中村淳子さんは報告しています。

野菜マルシェ