本人登場
私らしく仲間とともに
No.152

佐々木（ささき） 孝一（こういち）さん

62歳・青森県支部

ぽ～れぽ～れ３月号「支部だよりにみる介護体験」で、紹介されています佐々木孝一さんの３月25日の初めての講演会にご登壇の様子を、青森県支部世話人（編集委員）の泉早苗さんが取材しました。

（編集委員　松本律子）

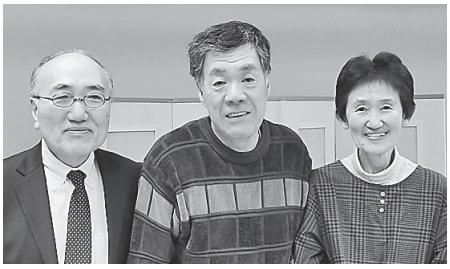
亡き主治医金山重明先生に『やり切った！ありがとう』と伝えたくて

平成30年３月25日、「第９回全国若年認知症フォーラム in青森･八戸」に登壇する前日の交流会で、私たち夫婦と「家族の会」の世話人さん、弘前市の前田栄治さん・美保子さんご夫婦、そして支部顧問の東海林先生とお会いしました。初めて東海林先生とお話をして写真まで！飲んで、しゃべって、楽しいひとときでした。

翌日は、緊張しないようにと、八戸市内を散策、買い物してから、会場入りしました。私たちの暮らしの中のことを話すことで、主治医だった亡き金山先生に感謝を伝えたい気持ちがありました。「津軽には前田さん夫婦、南部は佐々木さんたちだ」と先生に言われたことを思い出します。

発病したころ…葬儀挨拶の途中から妻が代りを務めて（講演原稿から一部抜粋）

2010年、長男の結婚披露宴での挨拶は上手にできたのですが、2015年10月、母の葬儀挨拶では思うように言葉がでず、つまることが多かったため、途中から妻が代わりを務めました。側にいてとても疲れているな、と感じたそうです。その後、持ち物忘れ、時刻がわからないことが続き、2016年２月に専門科のある南部病院を受診しました。このままでは仕事を続けていけないと感じ、２月29日に希望退職しました。



佐々木ご夫妻（中央・右）と東海林先生

診断～治療開始～趣味に取り組む

３月14日にアルツハイマー型認知症と診断されました。61歳でした。診断された時…いやな気持ちでした。妻は診察中に泣いていました。自然に涙が出て止まらなかったそうです。妻と一緒に週１回の診察、現在メマリーOD錠20mgで継続しています。薬を飲んでから徐々に自分の趣味のきのこや山菜採り、パークゴルフもするようになりました。しかし、何度も同じことを話して、娘や息子から「おっとー、何やってんのよー！本当にダメだな、まったく。しっかりしてけろー。どうなってしまったんだ」と、きつく叱られることがあります。認知症だと分かっていても、ついカッとなるのでしょう。妻もそう思うことがあるのでしょうが、「まあまあ、そんなふうに言わないで。おっとーも、一生懸命やっているんだから」と、なだめてくれています。そんな妻も、研修会に出掛け、「良いことを聞いた」と、日々実践しているようです。

情報コーナー

本人交流の場

（詳細は各支部まで）

宮城◉6月7日･21日㈭10:30～15:00／翼のつどい→泉区南光台市民センター

山形◉6月16日㈯13:00～15:00／置賜のつどい・本人のつどい→すこやかセンター3階

埼玉◉6月16日㈯11:00～14:30／若年のつどい・越谷→中央市民会館

●**6月27日㈬**11:00～13:00／若年のつどい・大宮（北区）→地域包括支援センター諏訪の苑

愛知◉6月9日㈯13:30～16:00／若年認知症ご本人家族交流会「元気かい」→東海市しあわせ村

鳥取◉6月23日㈯11:00～15:00／東部にっこりの会→コモン吉方温泉

広島◉6月2日㈯11:00～15:30／陽溜まりの会東部→福山すこやかセンター

●**6月16日㈯**11:00～15:00／陽溜まりの会北部→三次市十日市コミュニティーセンター

福岡◉6月2日㈯10:00～12:30／あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ

熊本◉6月17日㈰11:00～15:00／「みどりの小路」若年本人交流→高齢者住宅ライフサポート須屋

茨城県
支部

うしくオレンジカフェ

牛久ボランティアセンターにおいて、２月13日13時～15時、うしくオレンジカフェが開かれました。当日はハーモニカ演奏の中、37名の方に参加していただき、３月３日のひな祭より一足先に立派なお雛様を飾りました。ギャラリー風に各テーブルにも手作り作品を並べ、男性参加者からはお花をいただき、華やかな演出。参加者がなるべく同じ席にならないように、席替えをしたりの工夫をしたので、会話も弾みました。

歌を唄いながら、耳、鼻を手でおさえたり、手足をリズムに合わせて動かしたりする脳トレーニングはなかなかうまくできません。

皆で歌を唄った後は、コーヒータイム。

その後、懐かしい紙風船遊びとなりました。自然に身体も温まり、いい運動です。

間違え探しは時間が短かったため、全問正解の方が２、３人でした。真剣な表情で取り組み、脳の活性化になったようです。

牛久市民で100歳以上の方は、男性３名、女性22名だそうです！オレンジカフェに参加して、2020年東京オリンピックを元気で迎えられるといいですね。

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／内田妙子

熊本県
支部

みどりの小路

“みどりの小路”（本人交流会）では、２月25日に上天草市の“オレンジカフェ”の方たちとの交流を行いました。参加者15名（ご本人４名、サポーター11名）で熊本駅から三角駅まで、行きは普通列車で帰りはA列車でのプチ旅行を兼ねたものでした。当日はあいにく、すっきりしない空模様でしたが、上天草社会福祉協議会の全面協力によりマイクロバスを用意していただき、安心・安全の快適な移動で樋島老人福祉センターへ到着しました。

“みどりの小路”の参加者の自己紹介で交流会がスタートしました。上天草社協から、「ご本人の認知症を隠さないはっきりした語りに上天草“オレンジカフェ”の参加者が驚きと感動で、学ぶことが多かった」との感想がありました。

ひな人形展を見学し、手作りの甘酒やお抹茶のお点前などのおもてなしをいただき、帰りは待望のA列車に乗り込み、車内のバーを楽しみました。ステンドグラスのクラシックな雰囲気の中での帰路となりました。

社会保障審議会 介護給付費分科会 報告

人の命、生活、思いを大切にする政策の実施を

～逆行する「生活援助の利用制限」撤回を求める～

「家族の会」副代表理事
社会保障審議会介護給付費分科会委員　田部井康夫

2015年制度改定の影響を問う

４月４日の介護給付費分科会の主な議題は、2015年改定の効果検証の報告でした。2015年改定に関して、「家族の会」は、２割負担の導入撤回、施設入所の補足給付を元に戻すことなどを厚生労働大臣に要望しています。その実現を求める立場から、実施するとされた改定の影響調査の結果報告を求めたところ、近いうちに報告するとのことでした。

「生活援助の利用制限」の撤回を求める

続いて、パブリックコメントも行われた生活援助に関わるケアプランの届け出制について、諦めることなく強く撤回を求めました。

ケアプランの届け出制は、届け出の基準を越えても必要な生活援助を盛り込む良質なケアマネジャーの負担を増やすだけで、自主規制して回数を制限するプランを検証することはできず、質の高いサービス提供に資するものではないとその趣旨の矛盾を強く指摘しました。

命や生活を顧みない姿勢を問う

そもそもこの案は、財務省管轄の審議会文書に端を発しています。利用者の命や生活を脅かす利用制限を打ち出す財務省とは、人の命や生活をどのように考えているのか、との視点から「文書改ざん」を巡る国会答弁などの動きを注視してきました。しかし、同じ財務省内の仕事に関わって失われた命に対する配慮すらほとんど感じ取ることはできませんでした。共に働く人の命を軽んずるように、認知症の人や介護を必要としている人たちの命も軽んじられているのではないでしょうか、と問いかけ、命や生活を大切にすることに反する「生活援助の利用制限」は撤回するべきであると強く求めました。

命、生活を大事にする政策の実施を

その後も財務省をはじめとする政府の利用制限の動きには、ますます目に余るものがあります。早くも、財政制度等審議会には生活援助を要介護２まで介護保険から外すことが提案されているのです。こんな動きを断じて許すことはできません。私たちには保険料を払い、支給限度額の範囲で利用することが認められているにもかかわらず、このようななし崩し的な利用制限が続くのであれば、私たちは生きていく上で当然の権利である「生存権」を主張してでも、この動きを阻止すべき段階に入ったと考えるべきなのではないでしょうか。

あくまでも、人の命や生活、思いを大事にする政策の実施を求め続けていきましょう。

事務局 ほっとコーナー

「家族の会」では、昨年度２つのアンケート調査を行いました。１つは、認知症の人が風邪やケガなどでの受診や入院の際にきちんと対応していただけたか、という実態調査で、もう１つは、認知症の人の行方不明時の実態と認知症の人の運転免許返納などについての調査でした。どちらも命にかかわる大切な調査です。医療の実態調査は、来月号で報告しますが、きちんと対応してもらえたという回答が多かったですが、医療関係者の対応に憤りを感じるものもありました。医療機関であっても認知症を正しく理解されていないということが分かった調査で、「家族の会」として認知症啓発でやることがまだまだあることを実感しました。

行方不明と自動車運転の調査は、現在分析中です。

（事務局　辻村康代）

〈理事＆本部事務局活動・業務日誌〉 2018.4

●理事・本部活動

４日 厚労省社保審介護給付費分科会（東京）田部井㊞／６日 電話相談員月例会／12日 会報編集会議／13日 常任理事会／14日 福井全研実行委員会（福井）小野㊞

－文書等発受－

４日、６日、11日、18日、25日 連絡 支部「事務連絡」㊞／11日 通知 支部 2018年度第９回（通算第39回）総会開催について㊞ ／16日 会報 支部 会員 ぽ～れぽ～れ453 協力：京都府支部㊞

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！
〒602-8143 京都市上京区猪熊通丸太町下ル仲之町519番地 京都社会福祉会館内
〈「家族の会」編集委員会宛〉
FAX.075-811-8188
Eメール office@alzheimer.or.jp

ぽ～れぽ～れ４月号「心に穴があいたよう」を読んで

頑張り過ぎないで

●神奈川県　Aさん　80歳代　女性

長いあいだの介護生活、お疲れさまでした。淋しさとほっとした気持ちもおありでしょうが、はい終わりとはいきません。「こうもしたかった」「ああすれば良かった」などと思うこともあると思います。優等生でなくてよいです。私が後輩に自信を持って言えるのは「頑張り過ぎないで」との一言です。経験は宝です。辛さ、苦しさを聴いてあげられる人になってください。

同じ気持ちを分かちあいたい

●京都府　Bさん　女性

お便りを読んだ時、「うん…、私？」と思って、再読して、別人！とわかりました。私も今年１月、母を亡くし、心に穴があいてしまいました。同じ気持ちを持っている人と気持ちを分かちあう機会がもっとほしいと思っています。

思い出すばかり…

●三重県　Cさん　60歳代　女性

私と一緒なんです。３年前、父が91歳で旅立ち、今年、母が90歳で旅立ち…。父の時には母はグループホームに入居中でした。何度も面会に行き、父の葬儀、その後の行事に追われて過ごしていました。今、母の後片付けが進まず、心に大きな穴があいております。服を見るとそのころのことを思い出し、台所を片付けるとその時の会話を思い出します。本当に介護を終わった人の集まりがあってもいいのにと思います。

振り返りができる交流会

●愛知県　Dさん　70歳代　男性

妻が認知症と診断されて７年半になります。当初、周囲には病気を極力隠して（本人にも知らせず）、それまでの妻の世界である三味線、健康体操、気功会などは私がフォローし参加を続け、登山、ハイキング、旅行、パークゴルフ、さらにボウリング、卓球と何かをする日々を続けました。

しかし残念ながら、あちこちのサークルで妻は約束を忘れたり、物をなくしたり、会費を二重払いしたりしたため友だちも離れ、徐々に辞めざるを得なくなってしまいました。さらに、私が２年にわたり、連続して足の骨折をしてしまい、長期入院を重ねることになりました。

入院によって、様々な日々の喧騒から解放されると同時に私の中に無力感が芽生え、自分の介護生活の「ひとりよがり」を思い起こしていました。入院中の病院で「家族教室（物忘れ教室）」を知り、ようやく「認知症」を直視するようになりました。講義を受ける中で、それまでは「家族交流会」などは、同病相哀れむような気がして避けてきたことを思い直そうと思うようになりました。

今は要介護４。デイサービス週５日、認知症カフェに３ヵ所出かけています。毎月の「家族交流会」は、考えることが面倒になりつつある自分にとって、振り返りができるだけでも参加の価値があると思っています。

気持ちだけ焦っています

●宮城県　Eさん　50歳代　女性

80歳代の父は、７年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。１年前ぐらいから、急速に症状が進み、介護する気持ちがついていけない状態です。ひとりで介護しているため、この先が不安でなりません。施設申し込みもした方が良いと主治医に勧められましたが、腰が重く、気持ちだけ焦ります。今、施設の情報を集めているところです。

相談する場所、時間がない

●東京都　Fさん　50歳代　女性

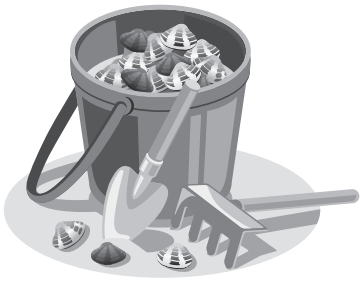
去年、父が亡くなり、80歳代の母は今年１月に認知症との診断を受けました。当初、アリセプトを服薬していましたが、３月に私に対して暴言・暴力が始まりました。薬をかえてもらい落ち着きつつありますが、母との距離感を今は手探り状態です。認知症にならない情報はあふれていますが、認知症になってから、また、これからの本人に対してのアプローチの方法などを知りたいです。仕事をしている介護者に対しての相談する場所、時間がなく、困っています。

生きていて良かったと…

●奈良県　Gさん　60歳代　女性

80歳代の母は３年ぐらい前から認知症を思わせる症状がありますが、認知症の診断は受けていません。

高齢の母の近くにまた引っ越してきました。母が生きていて良かったと思えるような生活の助けになればと思っています。私自身も介護に関わりたいという願いがあります。



急激に悪化した父

●神奈川県　Hさん　50歳代　女性

昨年11月に認知症と診断された80歳代の父は、母と２人暮らしです。私は週に２～３回行っています。今年に入り、急激に悪くなりました。２月末～３月はじめに２回迷子になり、市の放送と警察にお世話になり、２回目は翌日の朝にようやく見つかりました。身体は健康で、迷子になるまで自転車で一日何回も同じ店に出かけて、出たり入ったりしていましたが、迷子になって見つけた時には自転車もなくなっていました。

電話のかけ方も受け方も時々しかわからない、自宅マンションの部屋を間違えて鍵をガチャガチャとしたり、じっとしていられない、待てない、デイサービスに行くけれどすぐ帰ると言う、拒否が多い、お風呂にもしばらく入っていない、言われたことが気に入らないとすぐ怒る、外出から帰ると自宅の外観もわからない、トイレに一度行くと何度も行く、自宅の洗面所とトイレの場所がわからなくなる、私と前日に会ったことを忘れて久しぶりだと言う、などなど。

ほんの少しの記憶しか持たない感じです。昔のことは断片的に詳しいことと、そうでないことがあり、日によっても変わります。母に対して一番わがままで、母が大変な思いをしています。私は仕事があり、責任も負わなくてはいけない立場なので、今後どのように母のサポートをしていったらいいか、父に向いている介護の方法や知恵などを経験してきた方や同じ立場の方と話をしたいです。

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