

本人
登場私らしく
仲間とともに

No.182

不安を持たない
ことが一番の薬いとう としひこ
伊藤 俊彦さん

77歳・京都府支部

伊藤さんは、2017年に京都で開催されたアルツハイマーデー記念講演会にも登壇されました。2019年度には、厚生労働省の老健事業調査研究委員として、本人の立場から発言してられました。伊藤さんからいただいた原稿をそのまま紹介します。（編集委員 松本律子）

診断当時のこと（仕事のことなど）

仕事は鉱物の成り立ちの研究と、学生達に教えることでした。「世界に此处だけ」の稀産鉱物を発見し、定年後の仕事も一段落した頃、宇治市に住む娘が出産後体調を崩し、妻が育児の手伝いに。一人残されても…と思い二人で転居、診断はその後。この病が如何なるものか知りませんでした。が、診断されたのだから仕方がないと思いました。

現在の生活の様子

夫婦二人暮らし、娘家族が近くに住み、私が診断された時は赤ん坊だった孫娘は小学四年生に、娘の存在は妻にとって心強いものと思われ、当然私にとってもです。

私が診断された病院は、単に診断だけで無く、同じ病気仲間・家族に、テニス・卓球や絵画を楽しむ環境が備えられて参加、継続しています。

他、「オレンジドア」、通所介護施設利用（週1）、
「れもんカフェ」、日曜日は教会と、カレンダーはほぼ埋まっています。



コロナ禍の中でも「テニス教室」は健在

2019年度老健事業で調査研究に関わった際の思い

私は以前より、認知症本人の多様性の理解が拡

がることを望んで来ました。この事業に於いても同様です。一人、一人の「思い」を、問う側も含め、自身の身近な人からだけの「思い込み」がないか、診断後早期の人々から学んで戴きたく思っています。

今後どの様に過ごして行きたいか

これまでと同様孫娘の成長を見ながら、夫婦二人で穏やかな日々を過ごすことが望みです。そして「れもんカフェ」始め、宇治市認知症事業に元気に参加することです。中でも、「就労支援・茶摘み」は今年で6回（6年）、コロナ禍の中でも茶園は私達を受け入れ、去年は全国品評会出品茶の茶葉を摘ませて戴きました。来年も元気に参加し、役立つ作業をと願っています。

全国の認知症本人へのメッセージ

診断された時は「何も解らなくなる」のかと恐ろしく、不安でしたが、今も家族を始め、多くの認知症仲間と楽しい時を過ごすことができおり、この病には、不安を持たないことが一番の薬と思っています。その為には、できる内に、今後起こりうることに「備える」ことが大事だと思います。

情報
コーナー

本人交流の場

（詳細は各支部まで）

北海道●1月8日（金）13:15～15:30／本人・家族のつどい→かでる2.7
宮城●1月7・21日（木）10:30～15:00／翼のつどい→泉区南光台市民センター
埼玉●1月23日（土）11:00～14:30／若年

のつどい・飯能→市民活動センター
神奈川●1月17日（日）13:30～15:30／よこはま北部のつどい→中山地域ケアプラザ
静岡●1月12日（火）10:00～12:00／若年のつどい→富士市フィナンセ西館
愛知●1月17日（日）13:30～16:00／元氣かい→東海市しあわせ村
三重●1月24日（日）13:30～15:30／若年のつどい→四日市総合会館

広島●1月9日（土）11:00～15:30／陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター
徳島●1月16日（土）13:30～15:30／縁の会→県立総合福祉センター
長崎●1月16日（土）13:30～15:30／本人と家族のつどい・諫早→小鳥居諫早病院
熊本●1月9日（土）13:00～15:00／若年のつどい→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。

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9回（全12回・分担執筆）

社会のあり方を、環境、機会と手段、関わりの3点について提案されています。

認知症本人調査から見えてくる 社会のあり方

社会福祉法人和来原会やっさ工房にしまち 施設長 荻山和生

6月号では本人調査のポイントを3点に絞り、ご報告しました。簡単に振り返ります。

- ① 調査票：認知症の診断を受けたご本人に協力を得て調査票やインタビューガイドを作成し、認知症の人の言葉で回答を得ました。
- ② 回答結果：69件の回答より、診断の前後で気持ちや生活、仕事、楽しみややりがいなどがどう変化したのかが見えてきました。
- ③ 本人の願い：認知症の診断後にもご自身が前向きになれたエピソードと、これから認知症の診断を受けるかもしれない人や家族に伝えたいことを、整理し報告しました。

ここから見えてくる社会のあり方は、本来ならば広範囲にわたり提案すべきことですが、今回も3つに絞り示したいと思います。

“意思や希望を伝えられる環境”

アルツハイマー型に代表される多くの認知症の症状は緩やかに進行し、突然生活能力を失うのではなく、生活は問いの12項目中、10項目で「今までとそう変わらない」という回答でした（図、報告書P.20）。反面、診断時に社会資源など使えるサービスも含めた診断告知には至

っておらず（報告書P.13）、本人は前向きにならない状況のまま2年以上が経過してしまったという人が3分の1を占めていました（報告書P.34）。認知症という診断名が持つイメージの深刻な面が強調され、地域で使える社会資源の存在が見えないことから、希望を述べられず諦めてしまう状況が生まれます。認知症の進行と社会資源についてもっと正しく知り、今の段階では「私はこうしてほしい」という意思や希望が、診断後も長く発信できるような環境を守る（作る）ことが必要です。結果、本人や家族の生活が診断以前に近い状態で、少しでも長く続けられる医療や介護の適切な支援につながります。

“仕事や活動を得る機会と移動手段”

生活が「以前よりもマイナスに変化した」と答えられた項目は全12項目中2項目で、「外出や移動」に関するものと家族や友人を含む「他者との交流」でした（図）。ここで課題となるのは、自身の意思を伝え、やりたいことや、やれる能力が十分にある認知症の初期に、“外へ出にくくなる、出ることをためらう、出るこ

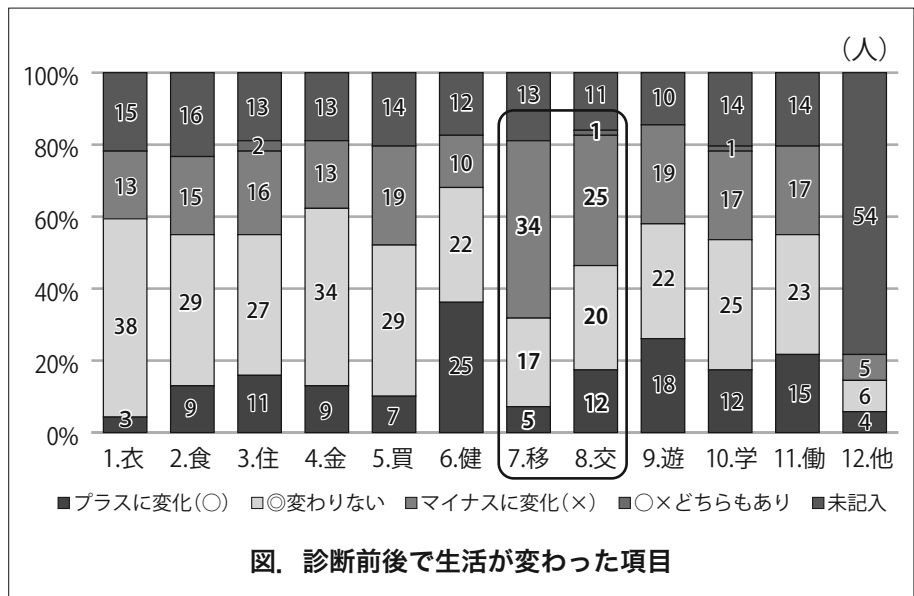
を周囲から反対される”という環境です。例えば仕事の能力は保たれているのに、そこへ行く移動手段がないため、自宅にこもり、人と出会わなくなり、認知症の進行が早まるなどの悪循環を招きます。一方で、社会資源としてご本人が活動し活躍できる場合は、徐々に増えつつあり、本調査からも認知症の本人が「新しい

役割が見つかること」「当事者の活躍に触れること」などが前向きになれたきっかけであることが示されました（報告書P.33～34）。

障害福祉サービスでは、障害の程度や自治体によって異なりますが、一定の条件下で移動支援事業を行っています。しかし、それだけでは初期の認知症の人と家族の思いをカバーしきれず、さらなる移動支援が必要で、すでに一部の「家族の会」の支部では移動支援ボランティアなども育成されています。ただし、そこに公的報酬はなく、かといって介護家族や本人に負担していただくには問題が残ります。社会として守る（作る）べきは、仕事や活動を得られる機会とそこへ行く手段であり、これは緊急の課題です。

“認知症に備えた会話が日常の風景に”

本調査で再確認できたことは、周囲の人からは「ぼ～れば～れ」（ゆっくり、やさしく、おだやかに）声を掛けてもらうことが認知症の人が求める“関わり”であることが示されました。また、認知症の診断を受けるかもしれない人へのアドバイス（報告書P.36～38）とし



て、「出来ることを今のうちにしておく」「家族と終活や財産の話をしておく」「可能性を信じ、人と比べない」「考えすぎず、堂々としておく」「他の人に頼る」などがあげられました。関わりとは本人と周囲の人の相互作用です。お互いに急に練習してできることではなく、常日頃から習慣化してこそできることだと言えます。

さらに、市民調査（報告書P.202～207）からは、今認知症の診断を受けている人の生活する姿が、認知症のイメージを作るということが示されました。つまり、認知症の診断を受けた人が、“未来の自分の姿”として、不安なモデルではなく、安心できるモデルとなるように、自身が住む地域の認知症治療とケアが変わることが重要となります。また、「支援は専門家が適切なケアを実践してくれると思う」と回答した人が55.1%でした（報告書p.272）。この数字が少しでも100%に近づくには専門家だけの努力では追いつきません。全ての人が我がこととして、認知症と診断された後の生活について、普段から冷静に話し合うことが、自然な日常の風景になるような社会が求められています。

報告書を希望される方は、1冊1,000円でわけします。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@alzheim.or.jp

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。

お便りお待ちしております！

〒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@alzheim.or.jp

手術で状況が劇的に良くなった母

●東京都 Aさん 40歳台 女性

おとし70歳台の母が認知症と診断され、私（娘）は別居、父が介護していました。

今年の春、母の症状が一気に悪化し、転倒したり、ベッドから起き上がることができなくなり、トイレに間に合わないことも増えていました。その後、自分の名前も書けなくなり、夜中に台所で排泄をすることもあったようです。あまりにも急激な悪化に母が通うデイサービスの方にすすめられ病院を受診すると、正常圧水頭症の疑いを指摘されました。さらに水頭症に詳しい病院で診てもらったところ、「典型的な水頭症」と診断が下りました。

その際、2年前認知症と診断した医師が「水頭症の疑いもあるがおそらく違う」と言っていたこと、また水頭症かどうかは検査でわかることも知り、当時、なぜ医師が検査の話だけでもしてくれなかったのかとショックを受けました。

手術から5ヶ月が経過し、自分の名前すら書けなくなっていた母は、家族の夕飯を作ったり、一人で出かけたりすることもできるようになったのです。母の場合、3年前水頭症の典型的な症状であるすり足歩行になり、尿失禁、認知機能の低下も見られていました。認知症と似ているため、見つかりづらい病気だそうです。母はアルツハイマー型認知症も併発しているため、いつかまた介護が必要になる日々を迎えることも覚悟していますが、手術によって状況が劇的に変わりました。何よりも母の声が明るくなり、本人も喜んでいることが嬉しいです。

暴力が止まらず7年目

●宮城県 Bさん 60歳台 女性

夫は、長年の喫煙、飲酒のため、61歳で脳出血にて倒れリハビリ中。以前からの暴力が止まらず、7年目になります。病院でもトラブルメーカーで、何度頭を下げたことか、他人なのに、どこまで介護続けるべきか？

もう在宅は卒業させてほしい

●兵庫県 Cさん 70歳台 女性

40年同居し、約20年介護してきた94歳、要介護3の義母が、先日特養に入居しました。骨折の術後、歩行器で歩けるまで回復しましたが、認知症による転倒リスクは改善できないと言われました。常時の見守りが必要となるため、2世帯住宅のライフスタイルをかなり変えないといけないことなどを考え、安全なところで過ごしてもらい、足しげく面会に行ってあげて、長生きしてもらおうと考えた次第です。運良く、近隣に特養が新設されることも好条件でした。

要介護5の義父を7年前に在宅で看取った時の体力と気概も薄れ「もう在宅は卒業させてほしい」という本音ものぞき、預けっぱなしにしない介護の形がとれると合理化(?)したのかもしれませんが。夫は「見捨てることになる…」と思いながらも、「施設でお願いしようか…」と先に言いだしました。骨折の入院中も最後の1カ月は面会禁止。入居後も面会禁止なので、認知症が進まないか心配です。





農作業がライフワーク

●群馬県 Dさん 60歳台 男性

要介護2の87歳の実母は、後天性赤芽球癆（せきがきゅうろう）という血液を造れない難病を抱え、背骨の圧迫骨折が3カ所あって、痛み止めを常用していたところに、新たに認知症が加わりました。

このような体調でありながら、ライフワークともいえる農業に従事し、畑に出て野菜を出荷しています。当然動作はにぶく、畑や風呂場で意識を失い倒れることも少なくありませんが、それでも農作業を止めようとしません。

本人にやりたいことがあり、それを思い通りにやり通せると、認知症であっても日常生活に支障がでません。トイレ、風呂、食事もほぼ自立できています。その姿には人としての尊厳があり、紳々しくもあり、他を寄せ付けない威厳に満ちています。

「絆」の大切さを実感

●岡山県 Eさん 80歳台 女性

感染症によって世界中の人がこんなに脅かされる時が来るなんて、想像もしていませんでした。人と人とのつながりを、ウイルスによって断ち切られるのは辛いですね。でも今の時代、いろいろな連絡手段があって良かったと思うことと、「絆」の大切さを実感しています。

認知症の人にとっては、何よりも暖かいふれあいが必要なのですが残念です。皆さまのお力、頼りにしています。

毎日通っています

●北海道 Fさん 50歳台 男性

80歳台の義父は5月にアルツハイマー型認知症と診断されました。義父の土地で農業をしていますので、毎日通って、朝、昼の食事を一緒にして、夕飯の準備をして帰宅しています。

どうしても怒ってしまう

●茨城県 Gさん 40歳台 女性

70歳台の義母は5年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。介護を仕事として行っており、介護している家族に対してアドバイスをする場合が多いが、自分自身はどうしても本人を怒ってしまい、悩むことが多いです。

ぼーれぼーれ 10月号
「コロナ対策で面会できない」を読んで

しょうがないで済ませすぎではないか

●大阪府 Hさん 40歳台 女性

母は前頭側頭葉型認知症で、グループホームに入居しています。コロナの緊急事態宣言から、厳しい面会制限が始まりました。今はほとんど会えていません。今まで家族が病院へ連れて行ったり、福祉用具が合っていないければ業者さんをお願いして、母に合うものを調整していました。それで、重度の母もグループホームでなんとかうまくやっていけていましたが、それがこのコロナ禍で突然の面会制限。案の定、急に母は食事が摂れなくなって、入院になりました。車椅子が合っていないくて、足の踵に褥瘡ができ、悪化してのことです。

コロナを恐れるあまりに、ほかのことで身体を悪化させては、元も子もない。コロナの原因がわからないからと、痛みや訴えができない認知症の方を後回しにしているのか？しょうがないで済ませすぎではないか？自分も含めて、施設や職員さんの都合を優先させていないか？弱者にしわ寄せがいつているように思えて、しんどいです。施設をかわろうにも、動けもしない状況です。認知症が重度になるにつれ、母に主権がなくなっていると感じ、つらいです。

※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。

福井県
支部

「ふるさと合唱」で エール

“三重全研に届け！”と、心からの願いを込めて…10月13日、小浜の霊峰久須夜岳と小浜湾を背景にオレンジのTシャツ姿で「ふるさと」を歌い、動画を撮影しました。撮影者の和田誠さん（世話人）が、その日のうちに県内世話人のメーリングリストで、次のように報告。

「本日、小浜の世話人さん9名で『ふるさと』の合唱ビデオを撮りました。グーグルドライブにアップしましたので下記アドレスを『ポチっと』していただくと見られます」
(<https://bit.ly/32Ywy4H>)

早速「素晴らしいです～最高!!」等、小浜の皆さんへたくさんありがとうございます！メッセ

ージが届きました。

「パソコン音痴も簡単に、何回も見る事が出来るので、これを思いやりの『ポチッの心』と呼びたい」と世話人の坂田稔さんは、報告しています。

今年の三重全研は、参集が叶わず本当に残念でしたが、全研をお世話下さった関係者の方々に、小浜からの“ふるさと合唱”のエールが、届いたことは言うまでもありません。



小浜からふるさとの合唱

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



新居浜のつどいは、平成26年1月から開始しました。先月で60回目を迎え、延べ513名が参加されました。最初は参加者がいないこともありましたが『とにかく続ける』と心に決めて今日にいたります。今、改めて思い返すと、とても多くの方の顔が浮かびます。介護の状況はそれぞれに違いますが、悩み、苦しみ、不安を抱き、後悔しながらも愛情深く介護されている方ばかりでした。「家族の会」の世



続けることをモットーに頑張ってきたつどい

話人としてだけではなく、一人の人として頭が下がる思いです。話すことは“放す”こと。ある本で読みました。つどいで気持ちを話すことは、悩みや辛さを手放すことに繋がります。当事者にならないと本当の辛さを知ることも難しく、本当の辛さは当事者同士だから分かり合えるということを現実として知りました。専門職のアドバイスより「辛いよね、わかるよ、その気持ち…」と参加されている方の表情や言葉が、温かい空気となり、全体を包みます。その時に心の荷物を手放すことができるのだと実感しました。心の重荷を手放せる場所として、ここにあり続けたいと世話人の田中映さんは、報告しています。

「話すことは
放すこと」

愛媛県
支部