

本人登場

私らしく
仲間とともに
No. 233

熊本県支部

たけざき さとみ
竹崎 里美さん (64 歳)

竹崎さんは、10 年前に退職し、お母さんの在宅介護を望んでいましたが、残念ながら、入院のまま亡くなりました。このことがきっかけで、自分の中に閉じ籠っていました。

ご主人に勧められて「心療内科」を受診し、2024 年、軽度認知障害 (MCI) の診断を受け、現在、レカネマブの治療を受けておられます。ご本人からいただいた原稿から紹介します。

(編集委員 松本律子)

● 母親の死を受け入れられず、暗い日々

35 年間、海上自衛隊で勤務し、約 10 年前に定年退職を迎えました。退職後は母親の介護をしながら、簡単なアルバイトを希望しましたが、両立は難しく、しばしの間でしたが、介護もできないまま、母は入院先の病院で他界してしまいました。

その後の私は、母との別れの悲しみから立ち直ることができませんでした。しばらくの間は、何も手がつかず、悲しみの底にいて、笑顔をすっかり忘れてしまい、元気もなくなっていました。悲しみの中の私は仕事もせず、一日中ぼーっとしていて、テレビを観ることもなく、誰かと話すこともない、そんな生活を続けているうちに、「毎日が暗く、何もしたくない」そんな日が続き、あまりにもつまらない、ひとりぼっちの世界が続き、とても長い無駄な時間だけが流れていきました。

● 夫の勧めで受診したところ

そんな私を主人が見かねて「心療内科」を受診してみようと勧めてくれました。結果、軽度認知障害 (MCI) と診断されました。そんなことはない、絶対ないと私は思いました。しかし、その後、検査結果を素直に受け入れ熊本大学病院で現在、レカネマブの治療を実施することになり、現在進行しております。

● まだ、仕事がしたい!

その間に介護認定 (要介護1) を受け、デイサービスに週 3 回通っていますが、それでは物足りず、何か仕事をしたいと思うようになり、若年性認知症支援コーディネーターを訪ねました。私の現在の状況を聞いていただき、現在、就労継続支援 B 型事業所を探してもらっています。

● MCI と上手に付き合いながら、楽しい人生を送っていききたい

趣味は編み物、手芸。デイサービスに叔母が行っているの、私もボランティアで週 3 日利用しています。叔母にマフラータオルを編んであげると、とても喜んでくれ、いつも身につけてくれています。また、デイサービス利用者が使用した、パズルを片づけるのは私の役目で、何十ピースもあるパズルを完成させるので、皆さんが驚かれます。

とにかく、私はまだまだ仕事がしたいと思い、MCI と上手に付き合いながら、楽しい人生を送っていききたいと日々考え、夢見ています。

「光陰 矢のごとし」だから「一寸の光陰、軽んずべからず」です。



「食事作りは私の役目」と頑張っています

情報
コーナー

本人交流の場 (詳細は各支部まで)

北海道●4月7日◎13:15~15:00

本人の「つどい」→かでる2.7

宮城●4月3・17日◎10:30~15:00

本人・若年認知症のつどい「翼」→仙台市泉区南光台市民センター

埼玉●4月19日◎13:30~15:30

若年のつどい・上尾→社会福祉法人あげお福祉会

神奈川●4月20日◎11:00~15:00

若年性認知症よこはま南部のつどい→本郷台駅前地域ケアプラザ

岐阜●4月5日◎13:30~15:30

あんきの会→多治見市総合福祉センター

静岡●4月8日◎10:00~11:50

若年性のつどい→富士市ロゼシアター

和歌山●4月20日◎13:30~15:30

若年性認知症交流会→オークワセントラルシティ内ひかりサロンリゅうじん

広島●4月12日◎13:00~15:30

陽溜まりの会広島→広島市中区地域福祉センター

徳島●4月19日◎13:30~15:30

縁の会 (若年のつどい) →県立総合福祉センター

福岡●4月9日◎13:00~16:00

あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ

熊本●4月3日◎13:00~15:00

若年のつどい→熊本県認知症コールセンター

「共生社会の実現を推進 するための認知症基本法」を 暮らしに活かし育てるために



2024年1月に「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が施行され、会報では1年間にわたり法律に関する経緯、関わっている方の思い、支部や団体、企業で取り組まれている活動、今後の期待等を取り上げました。基本計画が公開され、本人、家族それぞれの期待や当会等活動を踏まえ、あるいは今までの活動の域を超えて理解が進むことが望まれます。記事を担当した会報編集委員会でもさまざまな思いを抱え記事に向きあいました。取り上げたテーマや記事について感想やこれからの願いなどをまとめ、2024年度の連載を締めくくりたいと思います。

第12回 1年間の連載を振り返り、わたしたちからの思い

法令化の不安と期待

会報編集委員長 芦野 正憲

2020年2月6日に国会内で「認知症基本法について考える院内集会」が開催され、与野党の国会議員、当会含めた当事者団体、関係者ら多くの方が参加し法令化への思いを伝える場となりました。新型コロナウイルスの感染者が日本で確認された時期でしたが、わたしも国会に足を運び当代表の鈴木森夫氏から発言を聴き、要望書を手渡す場面を見ていました。誰にも起こりうる出来事であり人権、声を聴くことに重点が置かれた法律は認知症の人もその家族等が自分らしく生きることができていることを明記したものです。施行から1年経ちますが、連載テーマを探す中で社会全体に知れ渡っている感覚は残念ながら持てていません。特に地方の政治家の方々にはこれから育てる意識をとともって取り組んでもらいたいという印象を強くしました。



本人と家族への調査を県から委託 「参画」の一步に を読んで 会報編集副委員長 安藤 光徳

「認知症基本法」の基本理念の一つに「当事者参画」を挙げていることを大前提にこれからの「家族の会」のあり方を示唆する内容だったと思います。特に県の委託を受けて、広島県支部が取り組んだ認知症の人や介護家族へのアンケートは「家族の会」が県に提案して実現したことは、県との良い関係性を再確認しました。その具体的な質問内容を「当事者目線でリアルなご本人・家族の思いやニーズをくみ上げる」ことをモットーに練り上げたことも記されていました。さらに、世話人の方々にとって初めてのことににもかかわらず、事前の研修会で、世話人同士が模擬インタビューなどを実施して調査を行ったことも支部の歴史の上に立った団結力を物語っていると感銘しました。

最後に執筆者の山内氏が結びの文章にしていた「主役である認知症の人と家族の参画が地域で問われる一年になると、身の引き締まる思いです」は、編集委員として、支部の世話人として「身の引き締まる思い」で読み終えました。



「基本」の「き」

会報編集委員 松本 律子

第2回の福祉ジャーナリスト町永俊雄さんの「それは「ボケても心は生きている」から始まった」というお話に感銘を受けました。

そうだったなあ。「家族の会」が生まれたのは1980年。その頃、介護の現場で、ボケていく利用者と接していて、受診した精神科医が「いや〜僕は、よく分からないからなあ」と言われて、戸惑ったことがありました。その後、「家族の会」に縁があって、早川一光先生等の講演や交流会、「つどい」で介護者のお話に触れる機会が増えました。「ボケても心は生きている」は、「家族の会」の合い言葉であり、原点だと思います。

共に生き希望ある豊かな社会を認知症基本法から

会報編集委員 森川 隆

編集委員の窓2月号の記事を読み、共生社会の一端を垣間見る思いがしました。読みながらほっこりとした気持ちになれたのは、何気ない日常の会話を描きながら、そこに尊厳と希望が感じられたからだと思います。私の住む四国にはお接待の文化が今も息づいています。助ける者が助けられるという文化であり、互いに支え合う喜びを持って生きることの大切さを教えてくれています。共に生きるとは、日々の生活の中にある喜びや悲しみを共有し、共にその中から大切な心を育み、希望ある未来を創り出すことだと思います。認知症基本法が示す共生社会の未来は、認知症から豊かな社会を目指す未来ではないかと感じています。



認知症の国家施策を誇りにこれからも発信する活動を

会報編集委員 鷺巣 典代

昨年1月の施行に続き12月には、基本計画が開始された「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」。

認知症の国家施策があるのは、WHOに加盟している194の国と地域のうち48、その中でも、政策決定の過程に当事者が参画し、財源、達成目標とその評価を明記した計画を持つ国はほんの一握りに過ぎません。

40〜50年前、認知症のある人々は、鍵のかかった部屋に閉じ込められ、病院のベッドに括りつけられていました。

今、認知症の人は、希望をもって生きるためのメッセージを社会に発信しています。「共生社会の実現」という言葉は、45年余にわたって、国、当事者、現場、研究者等が一体となって認知症に取り組んできた努力の結実です。

人権を奪われていた認知症の人の苦しみ、その家族の辛さと先人の努力を思い、「共生」を実現する鍵は、私たち一人ひとりの行動の中にあるのだと、身が引き締まる思いです。



ベンチャー企業の参入に期待

会報編集委員 井垣 敦

第11回の「認知症当事者の皆様と共に未来を創る」を読んで、若いベンチャー企業の方が認知症、そもそも高齢者に一段と寄り添った取り組みをされているのを見て、心強く感じます。

IT化等で物事が進む中、ショッピングモールでの実地体験も併せて、アナログとデジタルのハイブリッドの取り組み。これからのあらゆる分野でのベンチャー企業にも期待したいと思います。



【訃報 初代表理事 高見国生氏】



元代表理事、高見国生氏が2024年6月10日(月)、京都市内の病院にてご逝去されました。80歳。
1980年の会設立から、初代表理事として活動にご尽力され、2017年6月退任されるまで37年間の長きにわたり会を牽引いただきました。ご遺族のご意向があり一般への公表が今号になりました。後日、追悼記事や偲ぶ会開催等についても検討します。



✉ 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 otayori@alzheimer.or.jp



※お便りのメールアドレスが変わりました

<https://bit.ly/45tj93i>

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。

介護しながら楽しく…

栃木県 Aさん (80歳台 男性)

妻は42年刺繍講師をやり、また俳句も40年、またコーラスにも所属していました。義父、義母の介護もやりました。双方共に要介護5でした。義父は103歳、義母は106歳でした。3年前義母が亡くなって毎日楽しく過ごしていますが、今年春頃から言った事をすぐ忘れる事が多くなり、気になっていた時、大腸癌が見つかり手術する時と同時に軽度認知障害と言われました。

妻は聡明な優しい女性です。先日要介護1と認定されました。これから病気との長い付き合いになりますが、介護しながら二人で日々を出来るだけ楽しく過ごせるよう頑張りたいと考えております。

地域包括支援センターに連絡しケアマネジャーが近日来る事になりデイケアサービスを受ける事を決めました。

出来るだけ外部の人達と接触する事を心掛けていきます。今後ともよろしく願います。



認知症を受け止めて

茨城県 Bさん (70歳台 女性)

もしかしたらとは思っていたのですが、夫は他の病気で記憶障害と言われて治療をしていたのですが、気になり検査してもらいアルツハイマー型認知症と分かりました。

記憶が長く続かない以外、今のところ生活は出来てますが、本人も今の自分が辛い様に見え落ち込んでる日もあります。認知症を受け止め少しでも主人が生活しやすい様にこれから何の変化があるのか勉強できたらと思います。

ふりかけごはん

京都府 Cさん (50歳台 男性)

一緒にグルメ番組を見ていて、

私 「うあ〜美味しそうやなあ」

母 「私も何か作ったげるわ」

私 「へえ〜何作ってくれるん??」

母 「ふりかけごはん作ったげる」

私 「えっ!?ふりかけごはん!?? そんなんよりカレーライス作ってえなあ・・・」

そう言うと、母はそのまま何も話しませんでした。

認知症が進み、母は「もう私はふりかけごはんしか作れない」と悟っていたのでしょうか。母の気持ちを傷つけてしまったのかも?

一生懸命に作っても「ふりかけごはん」止まり。それでも食べたかった・・・。

2024年12月号Dさんのお便りを読んで

兵庫県 Dさん (女性)

「近頃のぽ〜れ ぽ〜れは・・・」に賛同します。

私も同様のことを以前お便りしたことがありますが、ページを開くとすぐに世界の情報や施策のことがあり、今、介護で疲れ果てている人が最初に目にするのがそれでは、どうして「ゆっくり、やさしく、おだやかな」気持ちになれるでしょうか。会員になってもらいたくて「ぽ〜れ ぽ〜れ」を介護中の何人かの人にお見せしたことがありますが、皆さん「なんかむづかしいね」と言われました。

介護中の方やご本人がほっとできるのは、「しんどいのは自分だけではない」という思いを共有することではないでしょうか。

最初の方のページには「本人登場」や「会員さんからのお便り」や「つどいは知恵の宝庫」などの実際の思いをもってきて、専門的なこと施策などは後のページでもいいのではないのでしょうか。また新たに「認知症あるある」のマンガを描いてもらってはどうでしょうか。京都には精華大もあることですし、認知症について若い人たちに知ってもらう機会にもなるので、講演会をしたら誰か一人くらい描きます、という人が出てくるのではと思います。ご検討をお願い致します。



排泄のことに気を配り「なるようになるさ」

島根県 Eさん (80歳台 女性)

2月に90歳になる夫と85歳になる介護者の私。夫は若いころから写真が趣味で、マイペースな人です。約2年前から排泄があやしくなりました。

トイレは床も便座もいつもびしょ濡れ。洋式トイレの足元は新聞紙に切り込みを入れて敷き、濡れるとたたんで交換の繰り返し。それも最近は耐え切れなくなってきた。朝はパジャマを汚染・日中はパンツ・ズボン下・ズボンの三点セットを1日3回濡れて交換、洗濯の趣味はないが何人家族かと思えるほどワンサカ洗濯をする。しかも、その都度入浴するわけにもいかず、主人は自分で清拭を行っている。

怪しくなってから、「私も咳やくしゃみで心配だからパットをしているよ」と話し、パンツにセットしてみるように促した。自分だけでないと素直にするようになった。トイレに行き排泄の動作をしようと思うと、ズボンのベルトが邪魔になったり、パットが邪魔になり、間に合わず下着が濡れる状況は変わらなかった。次々に考え「パットだけでは大変でしょう、パットと紙パンツをセットにすると安心だよ」「私の従兄は松江に来るときは、紙パンツを穿いているというので、ほめてあげたよ」「何しろ彼は独身で洗濯してくれる人がいないからね」と言ったら素直に言う事を聞いてくれるようになった。そのあとは何と楽になったことか。

25年前に亡くなった義母も15年近く在宅での介護中、排泄の事にはとても気を配ってきた。さて、これから先、私は誰に世話をかけるだろうか。この頃の心配であるが、「なるようになるさ」と思うようにしている。

※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。