今、考える
本人支援・家族支援
全12回

「家族の会」の原点は、介護家族どうしが励ましあい助けあう「つどい」にあります。その「つどい」の精神に沿いながら、本人と介護家族の多様化に応えて様々な形を生み出し、発展させてきました。認知症をめぐる環境が大きく変化しつつある今、原点である「つどい」をピアサポートと捉え、その意義を再確認するとともに、各支部で発展させてきた取り組み、また、「家族の会」以外での様々な取り組みを紹介して、今後の活動のあり方をともに考えていきます。

第1回　「家族の会」の“つどい”とは

「家族の会」副代表理事・埼玉県支部代表　花俣　ふみ代

1980年に発足した「家族の会」の原点は、家族どうしが励ましあい助けあう“つどい”であり、介護者支援のための“電話相談”と“会報”の発行が、その後の活動の三本柱となりました。また三本柱の活動に加え、認知症介護への社会の理解をすすめ、認知症施策･制度の前進を促す活動等～多岐にわたる活動を、40年余にわたり全国の会員とともに地道に、そしてぶれることなく継続しています。

●「家族の会」の原点“つどい”

支部の歴史をたどる記録より、2018年のアルツハイマーデー記念講演会、前代表理事･髙見国生氏による「認知症の人も家族も“当事者”であるということ」～家族支援の必要性～を演題とした講演に着目したところです。多岐にわたる視点から、家族支援の大切さを語られた記録（支部報掲載記事）を記念誌に転載したのですが、その中から、今回の寄稿のテーマに関連した要約部分を記しておきたいと思います。

- 大事な家族が認知症になり、変わりゆく姿を見なければならない家族としての哀しさや、やるせなさは時代が移っても、制度が充実しても変わらない。
- 介護に関するサービスがどんなに充実しても家族支援は必要である。
- 独居、認認介護、老々介護など介護力の低下や介護困難と感じる男性介護者の増加、利用できるサービスが少なく介護も困難な若年性認知症の増加など、状況の変化により家族支援の重要性はさらに増すであろう。
- 家族の声は、会発足の会報に載った声も最近の入会者の声も40年経っているのに悩みは同じ。時代が変わっても、国の施策が変わっても、認知症と初めて向き合う家族の混乱は昔も今も変わらない。

等々～的確な視点から「家族の会」の活動の基本と家族支援について、多くの示唆を頂いたことを改めて思い起こしたところでもあります。また髙見氏は2011年発刊『ああ　認知症家族～つながれば、希望が見えてくる～』の著書の中で「介護しているものどうしが話し合った、そのときの衝撃は忘れられません。誰にも分かってもらえないと思っていた苦労がすっと分かってもらえます。自分よりもっと大変な介護をしている人もいました。気持ちが軽くなり、もう少し頑張ろうと言う気持ちになったのです。苦労している者どうしがつながることの大切さを知りました」と、家族のつどいに初めて参加した時の思いを述べられています。

●ピアサポートとは

当事者支援の視点における、「家族の会」の原点である“つどい”が果たすピアサポートの役割は大変大きいと思います。そこで改めて「ピアサポート」とは?について考えてみました。

文献:『日本大百科全書（ニッポニカ）』の解説では、

ピアサポート

同じ問題を抱える者が集まり、それぞれの状況での自分の体験や行動、考えなどを披露し、互いに語り合うことにより支え合うこと。ピア（仲間、peer）という用語のとおり、仲間同士が相互に体験や感情を共有し支援しあう精神的支援活動を主体とするものであり、それによって問題解決の方策をみつ

けだそうとする。同じようなソーシャルサポートの一つにセルフヘルプグループ（自助グループ）がある。これは個人による個人の問題解決を主体とするが、相互に支援しあうという意味も含まれており、共通の問題を抱える対等なメンバー同士による相互援助という点ではピアサポートに通じるものがある。両者とも同じ疾患や障害をもつ患者と家族などをメンバーとし、状況に応じてさまざまな分野で取り入れられており、セルフヘルプグループではファシリテーター（促進役）が、ピアサポートでは研修を受けたピアサポーターらが中心となって話を進める。（中略）患者とその家族を対象とした活動も全国に広がりつつある。

また、ウィキペディア・フリー百科事典には

ピアサポートによるミーティング

参加者相互によるピアサポートを目的として、同じ個人的課題を抱える人同士が集まるミーティング形式の活動が広く行われている。ミーティングの典型的なスタイルは以下のようなものである。

・参加者全員で車座になる。
・ひとりずつ順番に話し役になり、自分の経験や現在の状況、思いなどを語る。他の者は話に傾聴する。
・「言いっぱなし」「聴きっぱなし」が原則であり、感想を述べたり助言をすることは行わない。

「普段口にできないようなことでもここでなら話して聴いてもらうことができる」というのが大きな特長であり、また、人の話を聴くことによって自分の気づきも促され、各自の成長・回復へとつながっていく。メンバーシップは限定（クローズド）の場合もあれば「誰でもOK」というものもある。基本的に、その時その時、まさに課題を抱えている最中の人が集まるものであり、メンバーの固定を想定したものではない。多くの場合、各参加者の名前は伏せたままにされる。指導者的な役割は存在しないが、ファシリテーター役を置くことは多い。そうした役はその場にいる当事者の中から意のある人が買って出たり、ランダムに選ばれたりする。とウィキペディアのピアサポートによるミーティングで記されています。まさにこれこそ「家族の会」が地道に続けてきた“つどい”そのものと言えるのではないでしょうか。

プロフィール

花俣　ふみ代

「家族の会」副代表理事
埼玉県支部代表

厚生労働省　社会保障審議会介護保険部会臨時委員
　　成年後見制度利用促進専門家会議　委員
埼玉県　　社会福祉審議会委員

1991年～1998年　姑在宅介護（1997年　実父を看取る）
1998年　「家族の会」世話人としての活動スタート
1998年～2003年　実母を遠距離介護、2003年10月急逝
2004年　ホームヘルパーとして実働
2016年　㈱福祉の街　本社・事業支援部所属
2019年　同社顧問就任。現在に至る

●ピアサポートがもたらす果実

長い介護の時を経験した介護者は“つどい”が、私達が互いの困難と苦悩を共有し慰めあうだけの場ではないことを知っています。介護の時が辛くて、苦しくて、大事なものを失うだけではなく、振り返ればその経験から得るものもあり、全てを乗り切った後に人としての優しさや、深さを増し成長した自分がいることを実感し、その全てはつどい・ピアサポートがもたらす果実であると言えます。

介護家族の先達は、だからこそ自らの経験を活かしながら、後から来る介護家族の戸惑いを、悩みを、不安を少しでも軽減しようとの真摯な思いで“つどい”の場に臨んでいます。“つどい”が今日まで引き継がれ、「家族の会」の今があることを改めて誇りに思います。

そして介護を取り巻く様々な変化と当事者（本人・家族）の多様性、さらには弱者への影響が、社会全体の大きな課題となったコロナ禍…これまで多くの当事者に寄り添い、支えあってきたことを、今一度しっかりと心に刻み、より多くの本人・介護者に～つながれば希望が見える～と伝えていくことが「家族の会」の変わらぬ使命であると同時に、次世代の新しい風に扉を開き、ピアサポートに資する新たな仲間作りの有り様を模索することも求められつつあることは否めないと思います。

この転換点に立ち、認知症とともに生きる私たちが向かうべき方向を見極めながら、着実に歩みを進められることを願っています。

次月号は、電話相談を通じてのピアサポート（仮題）です。

本人登場
私らしく仲間とともに
No.198

広島県支部　陽溜まりの会

みんなが、耳を傾けて

今月は、いつもと違って、広島県支部の本人と家族のつどい“陽溜まりの会”の紹介です。

本人と家族の拠り所として、思いを発信できる「会」でありたいと力を入れています。

世話人の堀操さんと畑和彦さんからいただいた原稿から紹介します。

（編集委員　松本律子）

みんなで話しあって計画し運営します

ソフトクリーム　うまいなぁ

広島市を中心とした地域と三原･尾道･福山･府中市など県東部を中心とした地域の二カ所で本人・家族を中心に活動しています。

積極的に参加してほしいとの思いから、本人がしたいこと、家族が望むこと、また、一緒にできることを、年度初めには、いろいろ模索しながら闊達に意見を出し合って、計画を立てます。本人が「連れてこられる」のではなく「やってみたい」「参加したい」と思える運営につとめ、家族にはいろんな情報交換の場として工夫します。

作業療法士会との連携で活動を広げて･･･

今は、感染に十分注意して、社会保険労務士さんを講師にむかえ年金の勉強会をしたり、場所を選んで出かけています。

また、作業療法士会のサポートを受けて、クリスマスグッズ作りやリース作り、体や頭をリセットする体操をみんなで一緒に楽しくしています。

間隔、開けてあけて～体操しましょ

これからも、本人や家族の思いを受け止め、発信できる本人と家族の拠り所であり続けたいと思います。

いろんな所に行ったね～

今はコロナウイルスの影響で、制約がありますが、これまで餅つき、お好み焼き作り、バスを借りてブドウ狩り、バラ公園散策、レストラン、ショッピングセンター、卓球、カラオケなどなど、いろんな所に行き、楽しみました。

お餅、丸めましょ～

みんなで植物園。花と私ら、どっちがキレイ?

情報コーナー

本人交流の場
（詳細は各支部まで）

静岡◉5月10日㈫10:00～12:00
若年性のつどい→富士市役所
愛知◉5月14日㈯13:30～16:00
元気かい→東海市しあわせ村
三重◉5月15日㈰13:30～15:30
若年のつどい→四日市総合会館
京都◉5月29日㈰13:00～15:30
若年認知症本人のつどい→ハートピア京都
和歌山◉5月8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◉5月14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◉5月22日㈰10:00～13:00
あいの会→渋野公民館
長崎◉5月21日㈯13:30～15:30
若年性認知症の人と家族のつどい→小鳥居諫早病院
熊本◉5月7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。

追いつめられてた

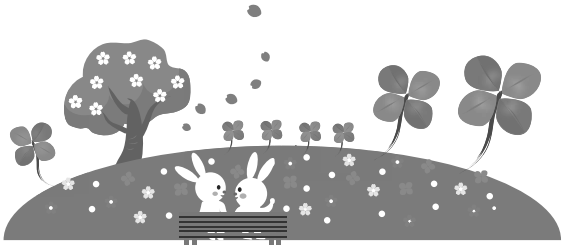
埼玉県　Aさん（50歳台　女性）

80歳台、要介護1の実母を同居で看ております。今年に入ってから急激に認知症が進んだようになり、追いつめられてきた時に「家族の会」を知りました。事前に会報を送って頂き、皆様の生の声を読むことで少し気持ちが落ち着き、入会を決めました。今は介護区分変更申請中で、多分要介護度は上がると思います。息切れしないように過ごしていきたいと思っております。

介護されている方へ

愛知県　Bさん（女性）

母の見送り後、母は本当に頑張って生きてくれたことを感じられるようになり、また、自分もその時その時真剣に向き合い、一緒にその時間を生きたんだなあと思うことができるようになりました。それは、悩んだり悔やんだりした時間を経て、思い至ったのだとも思います。今の苦しく、歯がゆい時間も一生続くわけではないと思うので、その時その時の自分を受け止めながら今を乗り切っていただけたらと思います。



こんなことが起きました！

石川県　Cさん（60歳台　女性）

同居している義母（80歳台）は認知症と診断されて11年がたちます。最初は物盗られ妄想、嫉妬妄想、そして「かまっていらん」の連発。デイサービスにもなかなか行かない大変な時期がありました。

近年は、週5日のデイサービスと月1回の2泊3日のショートステイを利用して穏やかに過ごすことができていました。ところが昨年8月、私事で2週間のショートステイを利用したところ、帰宅した母は無表情で元気がなく、食べることも箸を持つことも忘れたかのような状態で、促すと「いらない」「お腹すいていない」と拒否。鼻水も出ていないのに30秒ごとに鼻をかむチック症状が現れ、トイレにも行かず寝てばかり、紙パンツは大量失禁。大好きなおやつやみかんも食べず、2週間のショートステイでここまで機能が低下するのかと心配と責任を感じ、心苦しい思いでした。

徐々に元気を取り戻していましたが、食欲がないことから消化器内科で検査を受けての結果、卵巣に大きな腫瘍があることがわかりました。高齢・認知症ということで多くのリスクの心配もありましたが、術後4日間で元気に退院しました。これからのことはまだわかりませんが、自然に任せ、義母の生活に寄り添っていこうと思う今日この頃です。

定期受診を拒む夫

茨城県　Dさん（80歳台　女性）

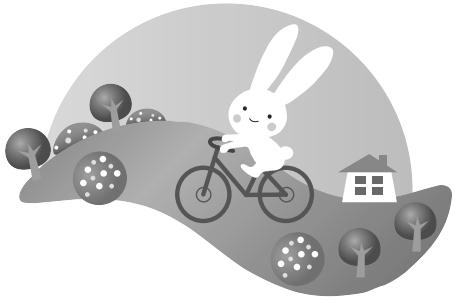
80 歳台の夫は、30 歳台で糖尿病と診断され、60 歳台で糖尿病性網膜症の手術。70 歳台には腰部脊柱管狭窄症で手術し、骨の補強のための金具を 6 本入れ、要支援 2 の認定を受け、半日のデイケアに行っていました。右目がほとんど見えなくなり、左目も 0.06 まで視力が低下し、要介護 1 になりました。その 2 年後、アルツハイマー型認知症の診断を受け、要介護 3 になり、デイサービスに 5 カ月間行っていましたが、拒否するようになり休んでいます。80 歳台で左目の白内障の手術をし、0.3 まで視力は回復しました。

現在は 1 日のほとんどをベットで寝ています。悩みは基礎疾患の定期診察に行くのを拒むこと。私の気持ちがへこみます。押したり引いたりしながら、何とか予定の日に私が運転して連れて行っています。拒否の理由は、体調が悪いとか、病院で待っているのが嫌などです。私も 80 歳、50 歳台の時に肺がんで右肺の一部を切除しており、現在も内科受診し、抗うつ剤も服用中です。

逃げたいけど…

京都府　Eさん（50歳台　女性）

父は 10 年前からアルコール依存症で通院中（断酒中）。ここ数年物忘れや理解力の低下があり、母も同じ状態です。私は毎日半時間かけて実家に通い、身の回りのサポートをしています。二人とも公的なサポートを受けたがりません。先日、母が初めてデイサービスに体験に行きましたが、「行きたくない！なぜ行かなくてはならない?厄介払いされている」などなど文句を言われ、精神的に疲弊しています。何事も頑張ってしまう性格の私は、ケアマネジャーや担当医に頑張り過ぎと忠告を受けています。逃げたいけど、逃げられません。



気が抜けたような日々

群馬県　Fさん（50歳台　男性）

1 月下旬、デイサービスの職員が小学生の子どもからの感染により、利用者、職員の全員が PCR 検査を受けることになりました。幸い全員陰性で、保健所より濃厚接触者にもあたらないとの認定を受けたため、日曜日を含め 3 日間の休業ですみました。

しかし、その 3 日間を母が家でじっとしていることに耐えられず、私がトイレに行ったすきに外出してしまい、1 時間ほど探しました。その後もイライラしている状態でどうにも対応が困難となり、ケアマネジャーに相談し、ショートステイを利用することになりました。まん延防止で受け入れ停止になっていましたが、PCR 検査で陰性であったため特別措置でした。

母の 3 回目のワクチン接種は 2 月中旬ですが、私にはまだ届きません。母がいないと楽なのですが、人と話すこともなく、週に 1 回買い物に外出するくらいで、何か気の抜けたような日々を送っています。

夢にも思っていなかった

福島県　Gさん（70歳台　女性）

2 歳年上の姉は 5 年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。認知症の介護をするとは夢にも思っていなくて、ショックでした。「家族の会」を知り、すがる思いでつどいに参加してみました。気持ちが少しずつ落ち着いてきました。

※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。

ともに学ぶ理念と未来

第1回　理念と未来を学び、これからの「家族の会」について考える

未来につなぐ資金運営会議 委員長　　杉山　孝博

連載を始めるにあたって

「家族の会」は今年で結成 42 年目を迎えました。結成当時からの介護家族は看取り終え、支部世話人も自身の健康不安などから辞められることも多くなりました。認知症情報が少ない時代には「家族の会」の会報は貴重な情報源でした。認知症を支援する医療や福祉・保健の専門職は少なく、入会することで会報から認知症情報を得ることができました。“ つどい ” に参加することで情報を得たり、専門職とつながったりしました。

会員は介護保険制度創設以降（2000 年）世代が多くなり、介護サービスがあって当たり前の中での介護となってきています。「家族の会」は今、転換期にきています。

なぜ「家族の会」が結成されたのか。その結成当時の背景や介護者の「自分たちのことは自分たちで守る」と介護実態を国に届け、一つずつ介護サービスを獲得し、介護保険制度創設につながりました。その後も制度だけでなく、認知症になっても安心して暮らせる社会をめざし、認知症理解への啓発も、本人・介護者支援とともに活動してきました。

結成 50 年を数年後に控え「家族の会」の理念、発足当初の原点、存続を支えてきた思想、具体的な活動の内容、社会の関わりなどをこの連載ではみなさまに伝えます。

介護者支援法や自治体の認知症条例など、認知症を取り巻く現状は結成時と大きく変化してきています。そのような中でも当事者主体の「家族の会」活動は重要です。これからの「家族の会」の活動を考える連載です。過去の「家族の会」、現在の制度や認知症情勢を紹介し、これからの「家族の会」についてさまざまな立場の方々に語っていただきます。

次のようなテーマを取り上げていきます。

5月	「家族の会」の発足会、結成時の思い、京都から燎原の火のごとく、支部結成
6月	活動の三本柱　『つどい』『会報』『電話相談』世界アルツハイマーデー統一行動
7月	調査活動　家族の思いをまとめて社会へ、国に届け!家族の思い・要望
8月	国際会議を開催、認知症本人からの発言と行動
9月	介護保険への「家族の会」の取り組み
10月	「介護者支援法」の現状
11月	認知症条例
12月	認知症支援法
1月	「家族の会」の活動のこれから：理事
2月	「家族の会」の活動への期待：認知症の人
3月	「過去から未来へ」「家族の会」これから

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 認知症介護者向けの講演会

「いまともに楽しむ認知症ケア～介護者は俳優になろう～」の演題で２月１日（火）とちぎ福祉プラザにて菅原直樹氏（劇作家・演出家・俳優・介護福祉士）の講演が演劇の映像を交えて開催しました。

演劇の一つは「カメラマンの変態」。老人ホームを会場に、認知症の老人はかつて演じた役（家族の中や仕事上の役割）を与えるとその頃に戻ったように生き生きした姿を見せるという内容のものでした。

映像の披露では演劇で主役を務めた岡田忠雄氏の日常をドキュメンタリーにまとめた瀬戸内海放送制作のものでした。慣れない家事をこなし妻を介護する姿が映し出されました。

岡田氏は「演劇に参加したことで平静になれた。助かった」と語っておられました。

講演する菅原直樹氏

菅原講師は講演の最後に主人公は認知症の人、介護者は脇役、しかし脇役も自分自身が主人公である時間を持つのが大切と締めくくられました。

「今回、コロナ禍での開催を模索した結果、会場へは最小限の参加でしたが、後日YouTubeでの配信で参加できなかった多くの皆様へも配信の予定です」と世話人の佐藤智子さんからの報告です。

奈良県支部 奈良市長に「認知症施策に対する要望書」を提出し、懇談

1月17日（月）、コロナ禍で2年ぶりの懇談でした。屋敷芳子支部代表以下4名、市からは関係課の課長等3名が立ち会われました。「久しぶりです～!」と仲川げん市長、「まず何からいきましょう。ライトアップからいきましょう」ということでアルツハイマーデーに市長さんも参加いただき、オンラインで全国に流し、当日ウォークも取り入れて…といったことも今後検討するとして予算化の方向が決まりました。

仲川市長（中央）に
要望書を手渡す

次に懇談課題に挙げた、①コロナ禍における施設・病院での面会禁止について②在宅介護の要であるホームヘルパーさんへのワクチン接種の優先を、については、今年に入って改善方向にあることを確認しました。③2021年8月の施設利用時の食費・ホテルコストの軽減制度改定に伴う費用の大幅な増額が家族を苦しめていることについては、市長会や奈良県等に仲川市長が、生の声を伝えていただくことになりました。と副代表の松本律子さんからの報告です。