今、考える
本人支援
・
家族支援
全12回

電話相談は、「家族の会」の原点であり、「つどい」への入り口であるとともに、れっきとしたピアサポートでもあります。その老舗ともいうべき東京都支部から、立ち上げ時の思いから相談において留意してきたこと、40年を経た相談内容の変遷についての報告です。そして、本人・家族像が多様化する今、ピアサポートとしての電話相談の意義と今後の展望についても述べていただきます。

第2回　歩み続けて40年
～東京都支部「認知症てれほん相談」～

東京都支部代表　大野　教子

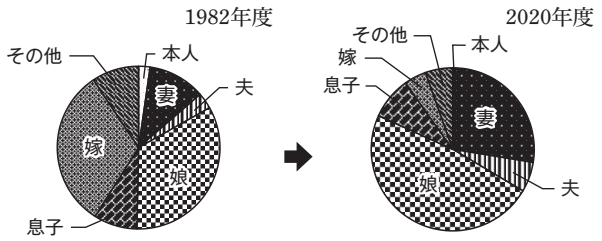
●電話相談の始まり

1980年に「家族の会」が設立され、つどい・学習会の開催や会報・支部報の発行で介護家族同士が出会い、思いを共有する場ができたものの、当時は会の存在を知る人は少なく、会員であっても、日々の介護に追われて、つどいに参加することも会報をじっくり読む時間もない介護家族がほとんどでした。「私の思いを今すぐ誰かに聞いてもらいたい」。そのようなとき、「ダイヤルを回せば受話器の向こうに同じ介護経験をした人がいて、話をじっくり聴いて一緒に考えてくれたら、どんなに心強いだろう」との思いから、1982年、東京都支部の世話人たちは「ぼけ老人てれほん相談」を立ち上げたのです。

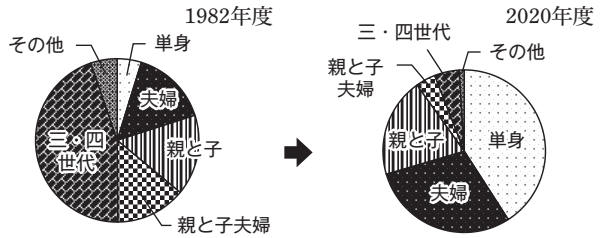
開設当初から、介護家族に対する精神的援助と医療・福祉・介護などさまざまな専門職への橋渡しを目的としてきました。そして、介護経験のある仲間のピア・カウンセリングとして位置づけ、顔が見えない相手だからこそ、同じ介護経験者として相談者の気持ちを丁寧にくみ取り、相談者が安心して本音で話せる信頼関係を築けるよう心掛けてきました。

●電話相談における介護状況の変化と相談内容の変化

■相談者と要介護者の続柄



■要介護者の家族構成



〈介護状況の変化〉

円グラフからも見て取れるように、最近は要介護者の家族構成は三・四世代家族が激減し、ひとり暮らし・高齢夫婦二人暮らし・親と独身の子世帯がかなりの割合を占めています。相談者は息子の配偶者が激減し、娘や妻が増加。なぜか息子と夫はあまり変化がありません。

〈相談内容の変化〉

開設当初から介護保険制度が始まる2000年までは、ひとりで抱える介護負担感や進行しつつある認知症の症状(失禁やいわゆる徘徊、暴力、被害妄想など)の訴えや対応方法の相談が多くありました。2000年代になると地域包括支援センターなど地域の相談体制が拡充してきたことで、介護方法についての相談は減り、精神的援助を求める相談が増えています。

介護を困難にする理由については、「心身の疲労」が最も多く、次いで「BPSD」、「介護者のうつ･病気など」です。介護家族はそれらの困難や重い介護負担感を抱えながら、これからどうしていったらよいのかと、時には呆然と、時には必死に探っているのです。

特にコロナ禍での2年間余は、感染状況が長期化する中で、感染への不安のみならず、認知症の人も家族も社会とのつながりが減って孤立が深まり、本人の生活のリズムが崩れ、認知症の症状が悪化していることへの不安を訴える相談が多くありました。先の見えない介護と先の見えないコロナ禍の状況が相まって、介護家族はより大きな困難を抱えているのです。

にもかかわらず、コロナ禍の数年前から、相談者が今後の不安を抱えながらも、本人と良好な関係をどのようにしたら築けるかを求める相談も増えてきています。認知症のある方たちの発言や思いに触れる機会が増えてきたからでしょうか。本人の思いに沿った介護をするために、そして、今後も介護を継続していくためには、介護家族へのより一層の精神的な支えが必要であると強く感じています。

●ピアサポートとしての電話相談の継続

介護生活では家族は常に「選択と決断」を迫られます。今、何を大切にしたらよいのか、自身の価値観をも問われ、目の前の壁を自力で乗り越えなければなりません。壁を乗り越えていくためには、さまざまな社会資源や人と結びつくことが必須です。介護経験者である

プロフィール

大野　教子

東京都支部代表

1974年　上智大学文学部教育学科卒業
知的障害児通園施設勤務を経て結婚、専業主婦に
1995年から4年間、認知症の義母を在宅介護
（その後、18年間遠距離介護し、4年前に看取り）
1999年　「家族の会」東京都支部の世話人となる
2011年　支部代表となる

私たちの電話相談は、相談者が混乱や戸惑いから一歩前に踏み出すための最初の窓口として、思いを丸ごと吐き出し受け止められる場であり続けたいと思っています。そして相談者が自分の人生を何よりも大切にし、介護をしたことで失うことも多かったけれど、決して無駄ではなかったと思えるような日が来ることを心から願っています。

●電話相談員が大切にしていること

私たちは次のようなことを大切にしながら電話相談を続けています。

- 話を十分に聴きながら、相談者の思いや、今、何を一番訴えたいのかを感じ取り、状況を想像する
- 混乱して不安な気持ちを整理し、気持ちの切り替えができるよう手助けをする
- 対応の仕方を共に考える
- 相談者が一歩前に踏み出すためのきっかけを作り、また電話してみようと思えるような対応を心掛ける
- 相談者が少しでも元気になれるよう心から願う

電話相談は顔の見えない相手の方と、声だけでつながっています。互いに深く理解しあうことはできなくても、相談者は心のもやもやを吐き出して、一緒にあれこれ話していくうちに、自分の思いが整理されて、ほんの少し道筋が見えてくる。ほんの少し元気が出てくる。それが私たちの電話相談なのです。

次月号は、活動の三本柱「会報」（仮題）です。

本人登場
私らしく仲間とともに
No.199

徳島県支部　あいの会

みんなでオレンジガーデニング

徳島県支部の本人交流会「あいの会」は、2017 年にスタートし、参加者のアイデアを活かした活動を展開しています。昨年、徳島市の委託事業の一環で、オレンジガーデニングとして公民館の玄関を花で飾りました。支部代表大下直樹さんからの紹介です。

（編集委員　松本律子）

始まりは小さな公民館から

本人交流会あいの会は、若年性認知症の当事者中田さんの、「同じ仲間と集いたい」との思いを受けて、2017年5月、徳島市の小さな公民館でスタートしました。毎月第4日曜を開催日と決めたものの、当初は誰も来ない月もありましたが、今では、いつも10数名の参加があります。

みんなで会場設営

共に楽しむのが、あいの会

カレーかな?なかなかの手際!

あいの会では、特にプログラムは準備せず、活動はみんなで話し合い、共に楽しむことを主眼に置いています。フロアに机や椅子を並べるのも、みんなで。「今日は何人来るのかな…」と、先に到着した人が確認して、手際よく人数分を設置します。

毎月の活動内容は様々で、時には中田さんが当時通っていた農園の農作物の包装をみんなで行い、ズッキーニカレーを男性の当事者で調理するなどしました。まさに「男子厨房に入る!」です。

アイデアの宝庫　あいの会

あいの会は、本人と家族の活動の入り口的役割を果たしています。その場で、行ってみたい場所やしてみたいことを話し合って、次々実現していくのです。仲間で話し合うことは、まさにアイデアの宝庫となります。プログラムや番外編の活動が湧き上がってきます。ぽ～れぽ～れ誌面（本人登場 2022 年1月号・2月号）にも登場した島田豊彰さんの職場での勾玉づくり体験もその一例です。

藍生葉の叩き染

さらに、両親と参加されている会員が、空き家となっている両親の自宅が遍路道に面していたことから、認知症カフェを開設。近所の人との再会や歩き遍路の人々との交流を果たすなど、「あいの会」から次なる実践が、拡がっています。

情報コーナー

本人交流の場
（詳細は各支部まで）

北海道◉6月6日㊊13:15～15:30
本人のつどい→かでる2.7
宮城◉6月2･16日㊍10:00～15:00
本人若年認知症のつどい「翼」→泉区南光台市民センター（要予約）
茨城◉6月25日㊏13:00～17:00
本人交流会→ひたち野リフレ
埼玉◉6月18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◉6月12日㊐13:30～15:30
若年性認知症よこはま北部のつどい→横浜市中山地域ケアプラザ
愛知◉6月11日㊏13:30～16:00
元気かい→東海市しあわせ村
和歌山◉6月12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◉6月11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
福岡◉6月1日㊌10:00～12:00
あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ

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。

“ぽーれぽーれ2月号「忙中感あり」を読んで” 顔の見えない電話の方が共感

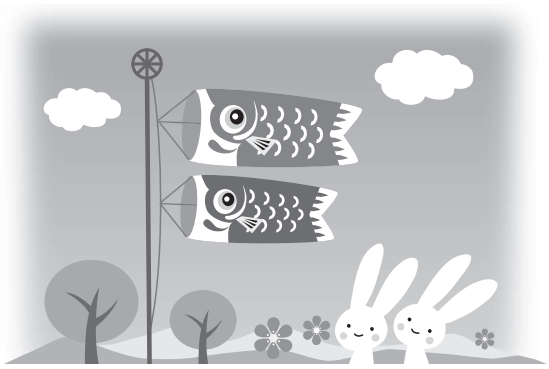
神奈川県　Aさん（男性）

ぽーれぽーれ２月号を３月下旬の今頃になってやっと拝読いたす時間をつくることができました。ページをめくる時、気持ちが柔らかくなるのが自分でわかります。鈴木代表の「視線の合わないオンラインより顔の見えない電話の方が、介護経験者による徹底した傾聴によって、相談者に共感を生む」との言葉を発見しました。「声がつながる」ことの不思議でしょうか。素敵です。

仲間に入れてください

京都府　Bさん（女性）

主人も私も認知症かもと以前から思っていました。最近になって、主人の状態が日に日に加速化しているように思います。受診を勧めてみましたが、「自分のような人間は絶対認知症にはならない」と自信たっぷりに断言しました。ぜひお仲間に入れて頂きたく思います。



介護はきれい事ではない

兵庫県　Cさん（50 歳台　女性）

母（80 歳台）はアルツハイマー型認知症の終末期の状態です。昨年 11 月より療養型終末期病院に入院して経鼻経管栄養を受けております。母は、父に 100%尽くしてお世話を続けてきましたが、3 年位前に父が特養に入居すると、魂が抜けていくようにいろんなことができなくなっていきました。認知症外来で検査をすると、脳の萎縮がかなり進んでおり 3 分の 1 しか残っていない、10 ～ 15 年の経過があったはずだが、気づかなかっただけだと言われました。

昨年 6 月に父が他界しましたが、そのことをわからずにいる様子は、私にとっては救いであり、悲しみを和らげてくれました。

両親は私を理想的に育てることを生きがいにしていたので、幼い頃から結婚するまで自由というものがほとんどありませんでした。両親に縛られ続け、今に至っても母に縛られ続けています。表向きに「親孝行な娘」を演じても気持ちがついていけず苦しいばかり。専門職でありながら、仕事に専念できないまま年齢ばかり上がってしまうもどかしさでいっぱいです。

母が亡くならなければ、自分の人生は前に進まない、そう思う自分がいます。介護は決してきれい事で片付けられる話しではないことが現実なのだと思います。今の経験を活かしながら介護家族を支える存在になりたい、同時に支えてもらえる場に身を置きたいと思います。

介護の一助としたい

奈良県　Dさん（70 歳台　男性）

妻は 7 年前にレビー小体型認知症と診断され、今は要介護 3 になりました。介護者として、共通の悩みや問題点を共有して、今後の介護の一助としたい。介護体験者の話が一番参考になると思っています。

元気で暮らしてほしい

和歌山県　Eさん（50 歳台　女性）

6 年前にアルツハイマー型認知症と診断された 80 歳台の母は要介護 2 となり、父と二人の生活をしております。父も 80 歳台、脳梗塞の後遺症があり、以前は要支援 1 でした。今は少し不自由ながらも、自立した生活を送り、母の世話やサポートもしてくれています。元気に一緒に暮らし続けられるようにと願っています。

今思うこと

福井県　Fさん（女性）

夫の様子がおかしくなり、診断の結果アルツハイマー型認知症と診断されました。その当時は病気について何の知識もなく、夫に対して怒ったり、お互いに怒りをぶつけ合っていました。

これからだんだんと夫が自分のことができなくなり、介護がますます必要になってきます。でも、これではいけないと教えてもらったり、本を読んで理解してきました。わかったつもりでも、日常生活の中では、怒ったりしてしまいます。

今、大切に思うことは、夫が平穏な心で穏やかに人生を終わってほしいということです。先のことはわかりませんが、私が先になってしまうかもしれません。隣に息子家族がいるので安心ですが、これからも「つどい」で情報や周囲の人たちからの話しを聞いて、私なりの介護をしていきたいと思っています。

サラバ介護ストレス

秋田県　Gさん（男性）

介護とは支援することですが、ともすれば、あれもこれもとどんどんため込んで、ストレスを増長させていくようです。

そこで、ストレスから逃れる大事なこととして、「できなくなったこと」を理解し、それを認めて割り切る判断です。そしてそのことは、専門職に委ねることで、とても気楽になれます。一方「できること」を支援することで、すごく喜んでもらえるし、そのやりがいがより介護への意欲を強くし、不思議とストレスが消えていきます。

ひとりで苦しまないで、自分にできることで頑張りましょう。

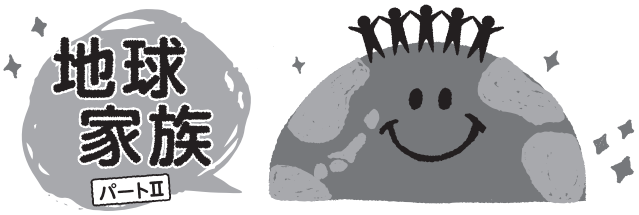
老々介護のお手伝い

島根県　Hさん（女性）

姉の連れ合いである義兄の認知症が診断された 4 年前、義兄は運転免許証を返納したので、おのずと私が彼らのタクシー代わりになりました。姉も要支援となり、杖をついてよたよた歩いています。先日姉の近所のお悔やみに一緒に行った時、姉は左手で杖をつき、右手を私の腕に絡ませてくれと言いました。転倒の心配も現実的になってきたと感じました。80 歳台の姉夫婦が介護付き有料老人ホームへ入居することも先々の課題だと思います。義兄に肺がんが見つかり定期検査を受けているのも新たな心配材料です。

二人を病院に送迎する今のひと時も、後にはかけがいのない日々だったと思い出されるかもしれません。同年配の姉の友人も病院の付き添いで姉を世話してくれています。地域での老々介護は田舎ならではの良さだとありがたく思います。

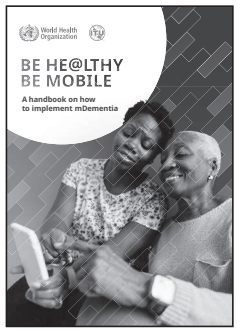
※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50歳台」等で表記しています。



モバイルを用いた認知症サポートと予防

認知症の人と家族の会では、ホームページや「家族の会」会員交流サイト「alun-alun（アルンアルン）」、認知症国際交流プラットフォームウェブサイトなどインターネットを活用した取り組みを行っていますが、2021 年に WHO から発表された「Be He@lthy, Be Mobile: a handbook on how to implement mDementia」では、先進国や開発途上国を問わず世界中で広く普及しているスマートフォンやタブレットなどのモバイル端末を使った認知症のケアや予防に関する取り組みについて紹介されています（mDementia の「m」は mobile を表しています）。WHO ではすでに、mHealth（モバイルを用いた健康促進活動）の一環として禁煙や糖尿病について同様の取り組みがなされており、インドやエジプトなどでよく活用されているようです。

このハンドブックは、mDementia プログラムを開発、統合、実施、評価する方法について、運営管理、コンテンツ開発と適応、プロモーション参加と維持、技術仕様、モニタリングと評価という５つの主要領域に分けて解説、ガイドをしています。WHO が各加盟国に対して提示している認知症施策についての計画である「認知症に対する公衆衛生上の対応に関するグローバルアクションプラン（the global action plan on the public health response to dementia）」をすすめていく上での活用書なのですが、国がこのような取り組みを計画しても広く使用されるには当事者や参加者中心の内容であるかの調査を行い随時改良していく必要があることや、普及させるための方策やモニタリング、差別や偏った意見が生じないように掲載内容についての留意点が具体的に挙げられており、「家族の会」の本部や支部活動を行う上でも役立つ部分があるのではないかと感じました。



（国際交流委員長　　川井　元晴）

ともに学ぶ理念と未来

第2回　「家族の会」発足

未来につなぐ資金運営会議 委員長　　杉山　孝博

「呆け老人をかかえる家族の会」誕生

1980 年 1 月 20 日、雪が舞う寒い日、京都市左京区岡崎の木造 2 階建ての建物で結成総会が開かれました。それまで、相談窓口もなく、孤立無援の中で介護を続けてきた人たちが集まりをもち、気兼ねなく話し合う機会が生まれたのです。

京都の家族と関係者 20 人ほどの集まりのつもりでしたが、全国紙に取り上げられたことで、九州から東京から千葉から岐阜から 90 人も集まりました。主催者の思いを超えて、全国組織「呆け老人をかかえる家族の会」として発足することになりました。

結成総会では、代表に介護家族がなること、家族を中心とした会であるが関心ある人であれば誰でも入会できる会であることなどの会則、活動のすすめ方、事務局体制および役員を決めて、あとはいつも京都でやっていたつどいになりました。全国から集まった人たちは、堰を切ったように介護のつらさと苦しみを涙ながらに語り合いました。この参加者の思いが、全国各地に支部を結成するためのエネルギーになったのです。

髙見国生前代表は、「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。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」という感想を述べています。