

「家族の会」の“これまで”と“これから”

対談 高見国生 VS 鈴木森夫

2017年度総会の翌日、支部交流会のしめくくりとして「家族の会」のこれまでとこれから」と題して、新旧代表の対談が行われました。「家族の会」の名称のいわれや理念ができたいきさつ、これからの活動における専門職への期待などが語られました。

「家族の会」の名称からみる“これまで”

鈴木 「家族の会」の“これまで”と“これから”を高見さんにお聞きし、「家族の会」が歩んできた道について、しっかりと受け継いでいきたいと思っています。「家族の会」の歴史を理解する上で名称の変遷をたどることは有意義だと思います。会設立時に“痴呆老人”を“呆け老人”に、“ささえる”ではなく“かかえる”という表現になったというあたりからお願いします。

高見 当時、私は養母を介護していましたが、“痴呆”の痴も呆もアホ、バカという字ですよね。私が「お母ちゃん、痴呆になったんや」と言うてしまったら、いかにもダメ人間になったイメージを受けたんです。それより「お母ちゃん、ほけたんや」と言う方がよっぽど人間らしいなと思ったので、“呆け老人”にしたんです。なんで老人やったかという、昔の痴呆なんて、年寄りしかいなかった。介護が大変になって「痴呆症です」と診断された時は、みんな高齢で重度だったんですね。“呆け老人”でよかったんです。“かかえる”と



いうのは、「かかえて苦労している」というのが一番の意味です。「こんな辛くてしんどい思いしているから、『家族の会』を作って、みんなで励ましあおう」と思ったわけです。それは「ささえている」とは違うんです。「かかえて苦労している」、けれども「かかえて頑張っている」という意味もあって、「呆け老人をかかえる家族の会」でいこうと決めたわけです。

鈴木 国が2004年に「痴呆」から「認知症」と変えた後、すぐには名称を変更しなかった。2006年に、“呆け老人”が“認知症の人”になって、“かかえる”の代わりに“と”が入って、本人も家族も両方とも主役ということになった。その辺のお話をお願いします。

高見 痴呆が侮蔑的であるということで、厚生労働省が名称を変えようと検討委員会を作りました。

2017 ● AUGUST

CONTENTS

- 対談「家族の会」の“これまで”と“これから”2-3
- 支部が支えた国際会議4-5
- **【新連載】**認知症治療の最新情報① 森 啓6-7
- 今年は徳島・鳴門へ 11月5日全国研究集会6
- 会報編集委員会報告7
- 世界アルツハイマー月間の取り組み8
- 本人登場 私らしく仲間とともに (143) 富山県支部 第21回笹川のつどい(本人交流会)9
- 「認知症関係当事者団体」紹介③ レビー小体型認知症サポートネットワーク10
- ブロック会議開催 北海道・東北／関東／九州・沖縄11
- 事務局ほっとコーナー／業務日誌11
- 会員さんからのお願い12-13
- “つどい”は知恵の宝庫 (124) 本部電話相談員編 尿もれの対応で困っています14
- 鈴木森夫代表の忙中ゝ感、あり (2)15
- 編集委員の窓15
- 各地のつどい20

「私たちは、痴呆の代わりに『呆け』を使っているから、痴呆をやめるんやったら、「呆け」にしてください」と言いました。さすがに厚労省も法律に書くときに、「呆け」というわけにもいかないと、それで「認知症」になったんですね。

会の名称を考えたときに、やっぱり「呆け」は残したいという愛着の気持ちもあったんです。ただ、「呆け」というのは、症状の重い人を想定してましたので、初期の人や若年の人が登場してきたときに、「ぼけても心は生きている」って言うてもね。「呆け」という言葉では全体を言い表せないということで、会の名称も認知症にしようとなったわけです。それまでは、「呆け老人をかかえる家族の会」でしたから、家族が中心だったんですね。でも、認知症の人も社会の主人公になるべきやということで、「認知症の人と家族の会」という名称にしました。本人も家族もどちらもが主人公という意味で決めました。

専門職である代表が担う「これから」



鈴木 私は介護家族の経験がない中で、代表を引き受けることに迷いがありました。現在の会員の内訳をみますと、本人、介護中の家族、介護経験者が合わせて6割、それ以外が約4割です。「家族の会」には、専門職の会

員の果たすべき役割があると思います。まず専門的な支援があります。また、介護真っ只中の家族が、会を運営していくのは大変ですので、専門職の人たちが世話人として会の運営をお手伝いする役割があります。「家族の会」のことを多くの人々に知らせていく役割もあると思います。顧問がこの会における専門職の役割をどう考え、どう期待をされているかをお聞きます。

高見 その答えは会の理念の中にあります。その中に「組織と活動」というところがあって、専門職の人たちの位置づけを明確に決めています。「認知症の人と家族の会は、本人どうし家族どうしが、励まし合い助け合って、生きる勇気と力をわかせる自主的な全国組織である」と同時に、「そのことを理解し、ともに歩もうとする専門職、その他の人たちをも包含する組織である」としました。今までの会の運動の歴史の中で、どうして認知症のことが理解されて、施策が進んできたかというたら、家族が声を上げたから、社会は関心を持ってくれたんです。世の中の問題は当事者が声

を上げるとか、実態を訴えることなしには、問題の本質はよくならないと思います。ただ、本人と家族だけでは、力が弱い。実務的なこともあるし、当事者運動の大切さを理解した専門職が応援してくれることが必要です。



鈴木さんはね、代表理事をお願いしたときに、自分は介護家族ではないと一番先に言いました。その時、私は「そうや！」と。家族でない人に家族の本当の気持ちをわかれ言うたかて、わかれへん。ただ、それだからこそ、家族は声を出せるということがあるんです。だから、専門職であって、介護家族の経験はないし、生の気持ちはわからへんけど、少なくとも、家族の気持ちをわかって一生懸命努力している。そういう専門職であるかどうか大切です。そういう鈴木代表であってくれということをお願いして、引き受けてもらったということです。

鈴木 高見さんから、力強いエールをもらいましたので、私も精いっぱい頑張っていきたいと思います。

「家族の会」の理念

理 念

認知症になったとしても、介護する側になったとしても、人としての尊厳が守られ日々の暮らしが安穩に続けられなければならない。

認知症の人と家族の会は、ともに励ましあい助けあって、人として実りある人生を送るとともに、認知症になっても安心して暮らせる社会の実現を希求する。

組織と活動

1. 認知症の人と家族の会の判断と行動の基本は、本人と家族の幸せであり、活動の規範は絶対に本人と家族の心から離れない、である。
2. 認知症の人と家族の会は、本人どうし家族どうしが励ましあい助けあって、生きる勇気と力をわかせる、認知症の人と家族の自主的な全国組織である。と同時に、そのことを理解しともに歩もうとする専門職その他の人たちをも包含する組織である。
3. 認知症の人と家族の会は、認知症になっても安心して暮らせる社会を求めて活動する。
4. 認知症の人と家族の会は、認知症以外の疾病、障害を持つ人々とその家族の困難と心情を理解し、友好的な関係を築くように努める。

本人登場 私らしく仲間とともに No.143

第21回笹川のつどい(本人交流会)

富山県支部



絵手紙と共に
みんなの笑顔

5月19日～21日の2泊3日で、第21回目の笹川のつどいが開催されました。全国本人交流会としての開催は今年で11年目です。今回は8名の本人に、家族・世話人などが加わり、総勢30名の参加でした。

参加者同士の交流はもちろん、全員が運営に関わり、みんなでつくりあげていく意識が持てた交流会となりました。つどいでは「これからも継続開催していこう」と話し合われました。（会報編集部）

「笑って 歌って 楽しかったね」

うっそうとした森林や折り重なる里山の中にある古民家。今回も恵まれた環境で交流会が行われました。

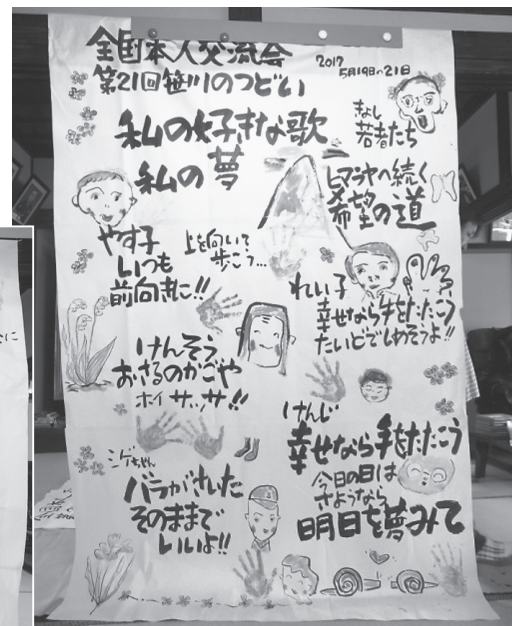
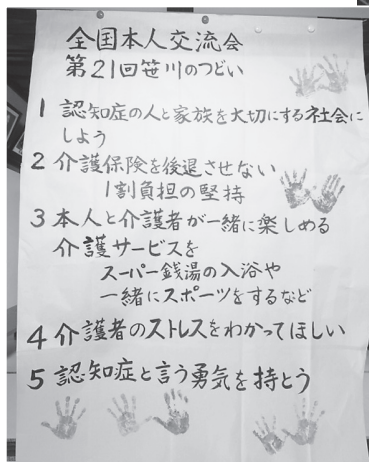
1日目、2日目にゆっくりと時間をとり、本人と家族グループに分かれて話し合いました。本人グループでは、「私の夢、私の好きな歌」をテーマに好きな歌を出してみんなで歌いました。本人のうれしそうな表情に、家族や世話人も幸せな気持ちになり、みんなが笑顔になりました。3日目には、各グループの話し合った内容を大きな絵手紙としてまとめ、発表されました。

また、地元の山菜や世話人が持ち寄った食材での盛りだくさんの手作り料理がふるまわれ、2日目の昼食は今回初挑戦のバーベキューで、珍しい猪肉の提供もありました。充実した内容、大勢でいただく食事は、交流会の楽しみのひとつです。「とてもおいしかった」とみなさんに好評でした。

他にも体育館での本人と家族を交えての卓球・バドミ

トン、ノルディックウォークでの笹川散策、日頃利用しづらいスーパー銭湯での入浴など多彩な企画で、3日間、参加者みんなが時を忘れて楽しむことができました。

次回は、10月20日～22日に開催します。参加を希望される方は、所属の支部を通じて富山県支部にお申し込みください。



◀本人グループの絵手紙。一人ひとりの夢・好きな歌と自分の顔を描きました

◀家族グループの絵手紙。社会に訴えたいことなどをテーマに話し合いました

情報コーナー

本人交流の場

（詳細は各支部まで）

宮城●9月7日・21日(木)10:30～15:00／
翼のつどい→泉区南光台市民センター
山形●9月19日(火)13:30～15:30／若
年のつどい→篠田総合病院2階講堂
埼玉●9月27日(火)11:00～13:00／若年

のつどい・大宮→大砂土ふれあいの里
岐阜●9月24日(日)11:00～14:00／若年
のつどい→岐阜市・アルト介護センター
長良
静岡●9月12日(火)10:00～13:00／若年
性のつどい→富士市フィランセ西館3階
第1会議室
愛知●9月9日(土)13:30～16:00／若年
本人・家族「元気がい」→東海市しあわせ村
京都●9月3日(日)13:30～15:30／若年

のつどい→京都社会福祉会館
鳥取●9月9日(土)11:00～15:00／西部
にっこの会→まちなかカフェわだや
広島●9月2日(土)11:00～15:30／陽溜
まりの会東部→福山すこやかセンター
長崎●9月16日(土)13:30～15:30／若
年のつどい→小島居謙早病院デイケア室
大分●9月2日(土)13:30～15:30／若年
性認知症のつどい→県社会福祉介護研修
センター

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！

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル
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@alzheim.or.jp

介護している兄家族が心配

●山形県 Aさん 40歳代 女性

両親は2人暮らしでしたが、2年前に父が他界し、認知症の母がひとり残されました。紆余曲折の末、母はグループホームに入居して穏やかに過ごしております。

入居できたのは良かったのですが、母のため、千葉から山形に一家で引っ越してきた兄家族が苦勞しているのが心配です。小学生の姪っこは学校に馴染めず、兄は仕事を探し、慣れるのも大変で、今では千葉時代の会社から人手不足と頼まれて、東京まで通勤しています。兄嫁さんとその父も体調がすぐれないようで心配しています。

優しい兄と兄嫁なので責任を感じて実家に戻ったのですが、母のために人生を変え、身体も限界のような生活となってしまう、いろいろと考えさせられます。認知症の母は在宅の時はいろいろと大変でした。でも、病気なだけです。私も認知症になったら、子どもたちに大きな苦悩を与えてしまうのではないかと心配です。

今できることは、子どもたちに親のことに過度に責任を感じず、他人の厳しい目をやり過ぎて生きなさいと伝えることだと思います。そして、世の中がもっと優しくなるように祈ることです。

発信することが大切

●神奈川県 Bさん 60歳代 男性

「2017年度活動のすすめ方」を拝読しました。「仲間を増やす」ために「発信すること」が大切と思います。一つに「発信」、二つに「発信」です！「家族の会」の内側での活動もさることながら、「発信」しなければ認知症についての社会の理解は広がりません。裁判官や検察官を対象に「家族の会」から講師を派遣するくらいでないと、普及活動とは言えないのではないかと思います。司法研修所へ乗り込みましょう！

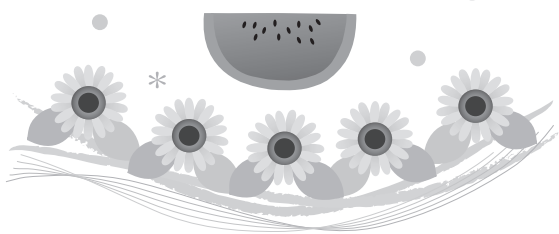
トラブルが絶えず…

●埼玉県 Cさん 30歳代 女性

2～3年前から母の様子がおかしくなり、物忘れ、物盗られ妄想、怒りっぽくなり、物や父にあたるなど症状があります。昨年秋に医療機関を受診したところ、初期の認知症と診断を受けました。

私自身も書籍などで認知症の基礎知識については勉強をしているところですが、家庭では毎日のように家族間でのトラブルが絶えず、どのように母に対応すればよいのか途方に暮れております。

「家族の会」を通して、認知症に詳しい方や、同じように認知症の家族を介護している方たちと情報共有をし、少しでも現状より良い方向で家族が前に進むことができたかと考えています。



これからが不安

●東京都 Dさん 50歳代 女性

70歳代の実母は、肺、心臓、ヘルニア疾患があり、在宅酸素療法もしています。筋力低下により、立ち上がり、歩行がかなり困難となっています。意識障害、せん妄もひどくなり、うまく対応できません。

世話をする人が自分だけなので、これからがとても不安です。昨年まで働いていたのですが、介護と自分自身のうつ病のため離職しました。就活もまだできていません。

電話相談で勇気をもらった

●大分県 Eさん 60歳代 女性

私のうっかりで、ケアマネージャーに言われるがまま、母を介護施設へ入所させてしまいました。あっという間に薬漬けになった認知症の母。どうにかしたいと思い、「認知症の電話相談」に電話をしました。母を施設へ入所させたことで気持ちがボロボロになっていた私は、この電話で勇気をもらい、不安が解消されました。

やさしくなるには…

●宮城県 Fさん 40歳代 女性

70歳代の母は、老人ホームに入所して4年が経過しました。少しずつ進行しているのがわかります。娘や孫の名前も忘れるこの頃です。最近、孫の結婚式のため、一緒に横浜まで行き、2泊してきました。新幹線の乗り換えやなれない環境で戸惑うこともありましたが無事に帰ってきました。やさしく見守ることができるようになるには、時間と周りの支えが必要だと実感しています。



用心して暮らしています

●兵庫県 Gさん 70歳代 男性

心配なので、MRIを撮ってもらったら、医師より「海馬だいぶやられているなあ…、薬飲むかい？」とのおすすめ。2回目受診したら「まあ、薬はまだ早いかな…、もう少し様子をみよう」とのこと。

体力が落ちてきて、腰は痛いし、同時に2つのことができにくいし、開けたら閉め忘れ、置き忘れも多くなり、用心して暮らさないと危ない、危ない…、そんな毎日を送っています。

イワギリソウ、ジュウニヒトエ、キランソウ、オキナグサ…、草刈り機が重くなって困っています。田舎暮らしも大変…。

免許証の返納

●富山県 Hさん 70歳代 女性

夫は2年前の73歳の時、高齢者講習を無事パスして更新した3ヵ月後に、電柱に激突する事故をおこし、現在も入院中です。本人は意識が回復し、免許証を返したいというので、妻の私が警察に行ったのですが、あくまで本人が来ないと取り消しができない、委任状という手段もないとのこと。高齢者運転による事故を減らそうと言いながら、本人に意志があっても、行けない（要介護5）から代理で行っているのに、ダメの一点張り。おまけに「タクシー券をもらうためですか？」とまで言われて、その制度の矛盾にがっかりしました。免許証に替わる身分証明証をもらってあげただけなのですが…。

※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。