

認知症とともに本人・家族が
地域で暮らすために
～家族の会の活動より～



公益社団法人
認知症の人と家族の会

副代表理事 花俣ふみ代

公益社団法人 認知症の人と家族の会

ひとりで
悩まないで
認知症のこと



つながれば 希望が見えてくる

公益社団法人
認知症の人と家族の会

京都市上京区二条城北側 TEL.(075)811-8195

電話相談 10時~16時 月~金(土日除く) **0120-294-456**



家族の会 検索

- ◆ 全国都道府県に支部
- ◆ 11,000余名の会員
- ◆ つどいで出合い
会場でつながり
回ったときは電話相談
- ◆ 会費は5千円(0歳未満は10万円)
本人、親族、専門職 どちらでも
届への支援や社会への発信
問い合わせは本部または支部へ

1980年京都で結成。

全国の都道府県に支部があり、

1万1千人を超える会員が

励ましあい、助け合って

「認知症があっても

安心して暮らせる社会」

を目指しています。

当時、全国から
「ぼけ」老人を
かかえる家族
90人が
集まりました。

(埼玉県支部)

1981年に結成、
約430名の会員
がいます。



エーザイ株式会社



大塚製薬工業株式会社



第一三共製薬株式会社



日本イーライリザン製薬株式会社



ノバルティスファーマ株式会社



ヤンセンファーマ株式会社

1980年1月20日

「呆け老人をかかえる家族の会」誕生



1977 / 相談にあたる三宅貴夫医師

1979年秋

介護に苦勞する家族がつながり
立ち上がろうとした



結成総会 80.1.20 (京都市)

「呆け老人をかかえる家族の会」誕生

Established "Association of Family Caring for Dementia Elderly, Japan"
the former name of AAJ in 1980.
Picture from the first meeting 20th January 1980.



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。

2019年度「家族の会」支部活動の概要

総会員数（賛助会員を含む）	10.841
世話人数	1.056
支部会報発行部数	31.890
つどい開催数	4.119
つどい総参加者数	48.963
のべ相談件数	14.748
委嘱委員	999
アルツハイマーデー講演会 参加者数	7.761

埼玉県支部・三本柱の活動

つどい

2020年43回の開催（前年は90回）、
年間参加者511人（前年は1259人が集まっている）

*コロナ禍の影響により、開催中止が相次ぎ前年度より大幅な減となる

電話相談

約20人の相談員により、
年間836件の相談と来所相談に対応

*コロナ禍により前年度714件から100件以上の増加

会報の発行

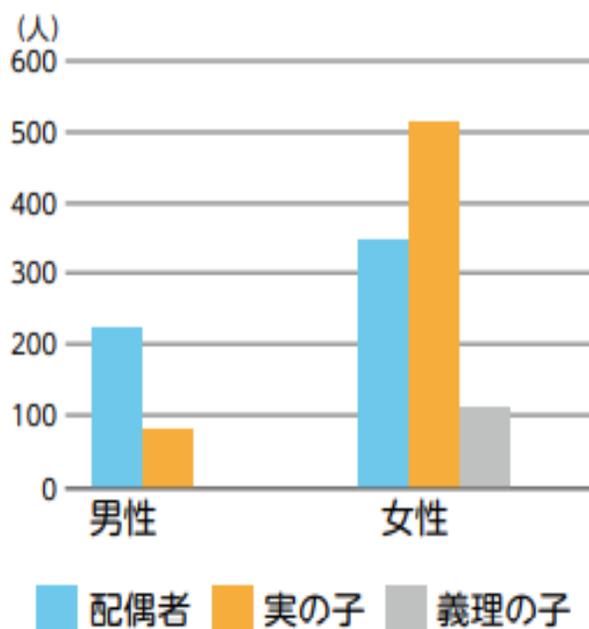
本部会報・全支部の会報を
発行しており、一回あたり
本部会報・34,000部
埼玉県支部報・1,200部を、
会員・行政機関・報道機関
関係団体に届けている

認知症の方を 介護する 家族の思い

- ◆ 介護者が抱える負担やストレス
 - ・ 精神科受診・入院等への抵抗感
 - ・ 認知症と診断された時の困惑
- ◆ 精神的負担が大きい
 - ・ 危険で目が離せない・先が見えない不安
 - ・ 病院、施設等に委ねることへの負い目
 - ・ 自分の生活の犠牲感・家族や親戚等、周囲の人の理解が得られない
- ◆ 介護者の健康不安
 - ・ 身体の不調（疲れやすい・肩や首が凝る）
 - ・ 睡眠不足・不眠・イライラ感
- ◆ 経済的不安や困窮

<介護家族の 介護状況①>

認知症の人を介護する人



・認知症の人と主な介護家族との関係

子の配偶者 1981年 31.9% ⇒ 2019年 7.2%

*子の配偶者（過去は嫁）による義理の關係の介護から
血縁關係のある実の子が介護を担う状況

配偶者 22.9% ⇒ 47.7%

*核家族化により，夫婦でできる範囲で助け合う

子ども（息子・娘） 21.1% ⇒ 40.7%

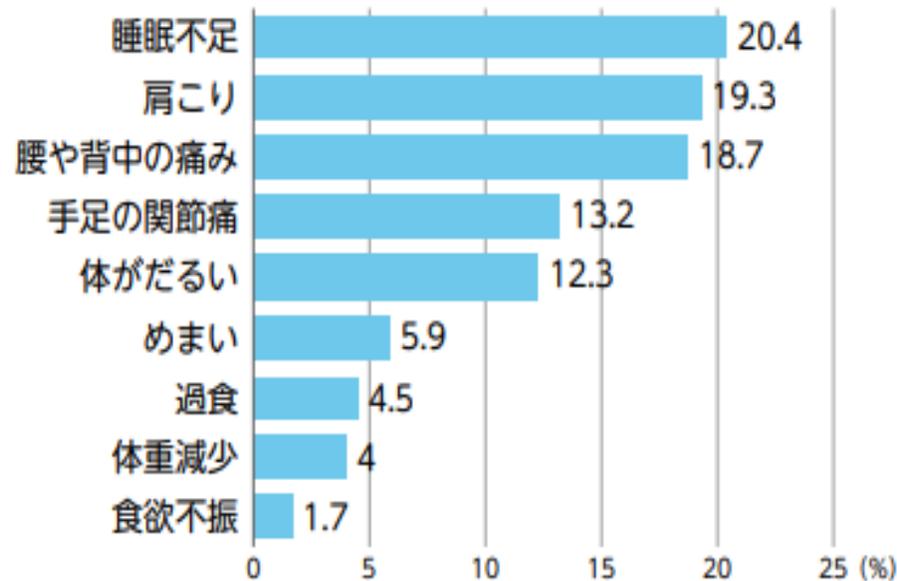
*高齢化により両親ともども介護が必要になったときには，
子どもが介護をせざるを得ない状況がある

令和元年度 老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業

認知症の人と家族の思いと介護状況および市民の認知症に関する意識の実態調査 より

<介護家族の 介護状況②>

介護家族が有する自覚症状 (複数回答)

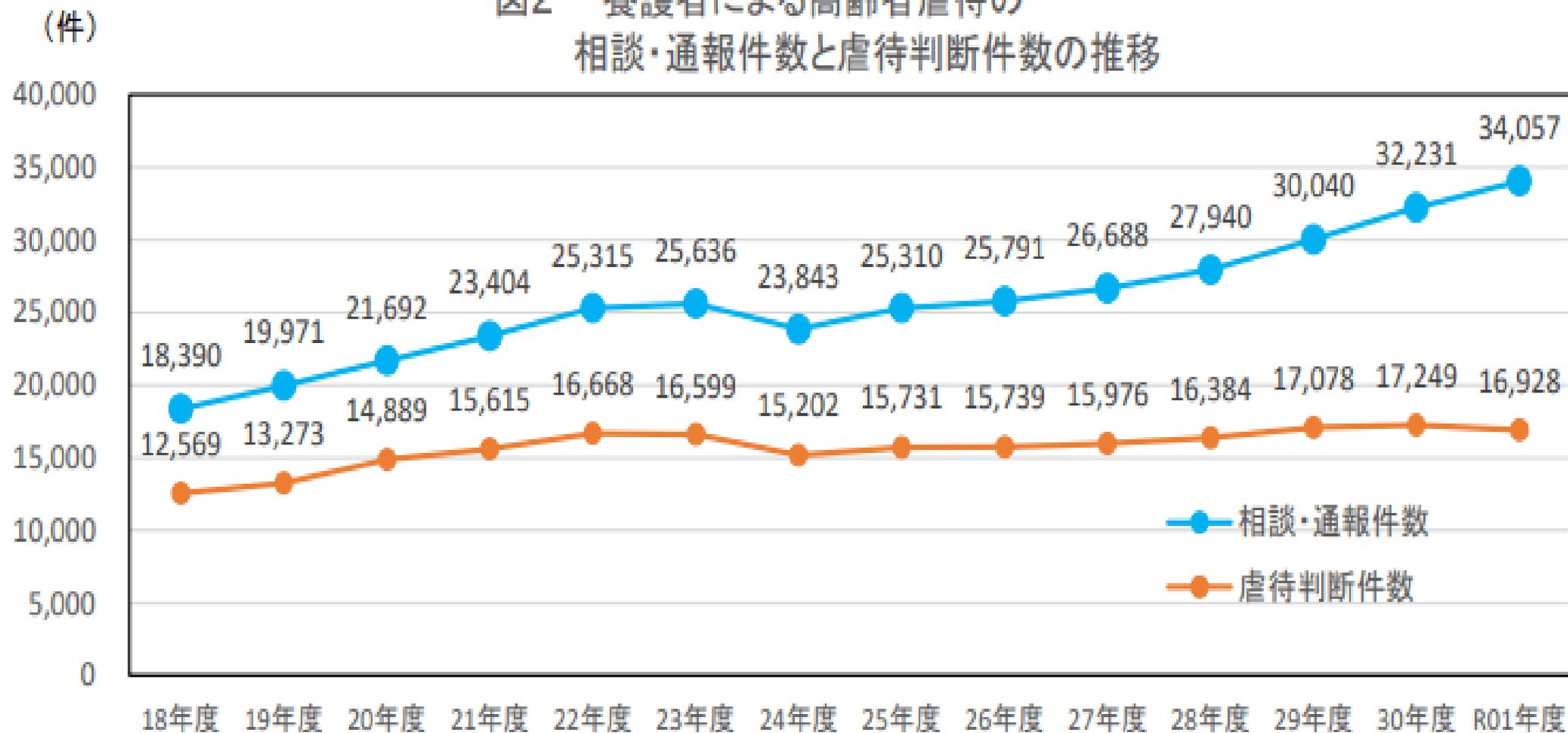


介護が生活に及ぼす影響 (複数回答)

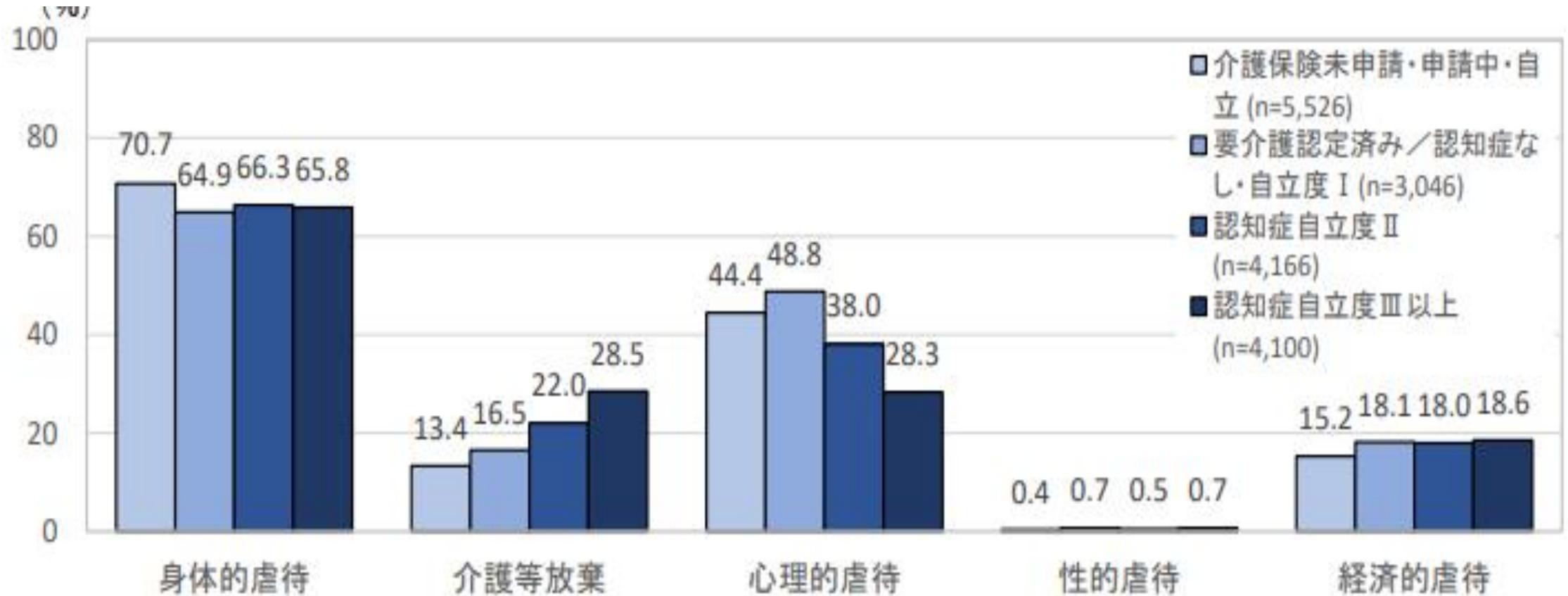
内容	割合
気が休まらない	52%
自分の時間が持てない	39%
外出できない	27%
家事に思うように手がまわらない	23%
留守を見てくれる人がいない	23%
介護を手助けしてくれる人がいない	21%
経済的負担が大きい	21%
認知症の人との関係がうまくいかない	17%
仕事に出られない	15%
親族との関係がうまくいかない	10%
家庭内がうまくいかない	10%
自分の持病が悪化した	10%
その他	10%
特にない	10%

養護者(高齢者の世話をしている家族、親族、同居人等)による虐待

図2 養護者による高齢者虐待の
相談・通報件数と虐待判断件数の推移



被虐待高齢者の「認知症の程度」と「虐待種別」の関係



※介護保険申請状況、認知症の有無・程度が不明のケースを除く。虐待種別は複数回答形式で集計。

- 被虐待高齢者に重度の認知症がある場合には「介護等放棄」を受ける割合が高い。一方で「心理的虐待」では逆の傾向がみられた

「死なないで！殺さないで！」 生きようメッセージ

強い義務感から介護を家族だけで抱えこんでしまったり
介護の長期化が、心ならずも不適切な行為に及んでしまう

- ⇒ 在宅介護の行き詰まり
- ⇒ 善意の加害者



一人で悩んでいる介護者には救いの手が届いていない。

- ⇒ 虐待や殺人に至る前に救い合える地域での支援
介護者の悩みを聞いてくれる家族会・地域包括・民生委員
自主グループ等のネットワークが必要。

<認知症・介護家族の思い>

「死なないで！殺さないで！生きよう！」 家族の会 - 編より

夫はその時「おれヤダ…」 埼玉県・女性・59歳

67歳になる若年アルツハイマーの主人を介護して14年目です(中略)

主人の病気は治してやりたい、治ると思っていました。今までの生活はなんだったのか焦れば焦るほど本人はつらいようで、先が見えない、一人になると泣いてばかりの、奈落の底でした

二人で旅行に行きました。とても景色も良く「おとうさん『らく』になりたいね……」

その言葉に「おれヤダ…」本人はもっとつらかったんでしょに…。

それは改めていっしょに生きようと心に決めた一言でした。

正しいことを言われても 何の役にも立ちませんよね 大阪府・女性・47歳

大切な家族が認知症になったら、当事者も介護者もたくさんのことを喪失します(中略)

~でも、病気によるBPSDのために傷つきとてもつらいですよね。

こんな時、わたしもそうだったように、正しい事を言われても励まされても、体験談を聞かされても何の役にも立ちませんよね。認知症の人だけでなく、介護者の心のことをもっとよく知ってもらいたいですよね。

そっとつらい胸の内を話せる安全な場所と信頼しあえる仲間がほしいですよね。

レスパイトもいいけれど、ただ話を聞いてもらいたいですよね。

どうかどうか、話を聞いてくれる仲間を見つけてください。

そして少しずつ輪を広げていきましょう

<家族の支援>

介護家族のたどる4つの心理的ステップ

*杉山孝博著：21世紀の在宅ケア～ぼけの介護の実例とポイント～より抜粋

第1ステップ とまどい・否定



●認知症の人の異常な言動に戸惑い、否定しようとする

⇒

悩みを他の肉親にすら打ち明けられないで一人で悩む時期

第2ステップ 混乱・怒り・拒絶



●認知症の理解が不十分なためどう対処してよいかわからず混乱し、ささいな事に腹を立てたり叱ったりする

- 精神的・身体的に疲労困憊して認知症の人を拒絶しようとする
- 一番つらい時期。医療・福祉サービスなどを積極的に利用する事で乗り切る

第3ステップ あきらめ・割り切り



●怒ったりイライラするのは
自分に損になると思い始め
割り切るようになる ⇒

●あきらめの境地に至る
●同じ認知症状でも、認知症問題は
軽くなる

第4ステップ 受容



●認知症に対する理解が深まって
認知症の人の心理を自分自身に
投影できるようになる ⇒

●あるがままの認知症の人を家族の
一員として受け入れる事ができる
ようになる



認知症の人が地域で生きるために必要なもの

本人と介護者への
精神的支援

社会の理解

制度・政策

社会サービス

地域ケアの取り組み

つどい

毎月開催「若年のつどい」・作業療法士会との連携



午前は全体会

午後は介護者と
本人に分かれて～



世界アルツハイマーデー
イベントでも協業!



本人への 精神的支援

<認知症の
本人の想い
>

どんなことでも、
「ああしなさい、こうしなさい」と言われると
私の気持ちはそうじゃないから、
やる気がなくなってしまうのです。
わがままかもしれませんが、
「困ったときにはお願いするので、
それ以外はやり過ぎないで」と
言いたいのです。

引用：太田正博著『認知症と明るく生きる「私の方法」マイウェイ』小学館

介護者への精神的支援

介護中の家族の声・・・

- 介護をしていると、とてつもない孤独と光の届かない闇の中にいるような気持ちに襲われます。
ですが、その底なしの闇の底の底に、小さな光はあるのではないのでしょうか。
そしてその小さな光が照らしたすのは、
私たちは私たちが私達でいることができる、そんな社会なのだと思います

認知症の人と家族の会 全国研究集会in福井 報告書より

- 診断されて3年が過ぎたころより、主人ともども「今の人生で良かった…」
と思えるようになりました。
講演や会議に夫婦で出かけることも多くなり、
本人の記憶は少しずつ、少しずつ減っていきませんが、減った分以上に
主人のことを記憶してくれる方が増えているんだなあ～と思います。

認知症の人と家族の会 会員からの手紙より

社会の理解

＜認知症の
人を支える
には＞

- 正しく理解することが不可欠である
認知症サポーター養成講座の受講（一千万人超）
TV・書籍、可能であればパソコン等からの
情報収集
- 認知症になると周囲は「何もできない」と
決めつけてしまいがち
- 認知症の人から学べることはたくさんある

制度・政策

認知症施策の 新たな展開

- ◆ 認知症予防が強調され、介護家族支援に冷たい「**認知症施策推進大綱**」
- ◆ 「共生」の基本は「介護の社会化」
利用しづらくなっている「介護保険制度」の改善に一言も触れない
「**認知症施策推進大綱**」
- ◆ 「認知症の人やその家族の視点の重視」は絵に描いた餅か！？
- ◆ 「**認知症基本法**」制定の動き
2021年6月「**共生社会の実現に向けた認知症施策推進議員連盟**」設立

社会サービス

＜地域で
できる事＞

- ◆「認知症」の早期発見は地域の課題
- ◆介護などの専門職、地域住民
 - ⇒ 認知症に関心を持ち、自分たちにできることはか？
介護をしている家族に『毎日大変だね』と
声をかけるだけで、介護者は救われる
- ◆お互い様からおかげ様へ！
- ◆認知症の人を支えていくのは介護家族・診療の場だけでは限界がある。
- ◆介護事業者や行政、地域住民の連携が求められる。
 - ⇒ 家族の会「介護者のつどい」
「認知症カフェ」「介護者サロン」等の開催
「チーム オレンジ」の立ち上げ

地域ケアの取り組み

「社会」に求められること

- ◆ 認知症の人々は常に対策と支援の対象者ではない
- ◆ この社会を認知症社会として認知症の人の視点から変えていく
 - ⇒ 「認知症」を排除するのではなく、
 - ⇒ 「認知症と共に生きる」ための社会システムに転換する
- ◆ 「誰もが安心して暮らせる社会のため」の新たな認知症観と社会観を私たちが持っていないことが課題である。
- ◆ 認知症に関わるドクターは増加…
どうかかわるかはまだ熟成されていない
- ◆ 医療だけでなく家族が何で困っているのか
そこに思いが至るかどうかが問われる

ガイドブック「認知症の人と家族の思いをより深く知りたいあなたへ」

R2・厚生労働省保健事業推進費等補助金助成事業



目次

わたしの認知症

認知症について
認知症という病気について

診断を受けて
私が認知症の診断を受けて

暮らしについて
認知症の人の暮らし

家族について
認知症の人と暮らす家族

認知症とともに

認知症の人とともに 地域で安心して暮らすために

23

わたしたちがご紹介します

わたしは、大学で認知症サポーター養成講座を受け、オレンジリングをもらいました。

わたしは大学で認知症関係のボランティアサークルに入っています。きっかけは母が認知症の祖母を自宅でみていて、もっと認知症について知りたいと思ったことです。

もっと、認知症の人や家族について、私たちができることについて知りたいと思います。

いっしょに、認知症のことを学んでいきましょう。

わたしの認知症：夫からの贈り物 伊藤 元子

夫の言葉に微かな不安を感じた日から十年が過ぎ、その不安から一年程後、夫はアルツハイマー型認知症と診断されました。以来、私の日常は思いがけないことの連続です。運動音痴が、いつの間にか週一回のテニスの日を、夫と共に「雨が降りませんように」と待ち望み、絵画では、下手ながら、夫の存在も忘れて描く事に没頭しています。どちらも夫の認知症がなかったら経験出来なかった事です。

そして、「テニス教室」と同じ頃から開催されている「認知症カフェ」他、種々の「場」で私は、当事者・ご家族、専門職・支援者他、いろいろな方々と出会い、交流を重ねて来ました。中でも、ご本人の言葉は、私の心を洗ってくれます。かけがえのない友人も出来ました。私は夫の認知症から、貴重なものをたくさん貰っているのです。

認知症とともに生きる希望宣言

1

自分自身がとらわれている常識の殻を破り、
前を向いて生きていきます。

2

自分の力を活かして、大切にしたい暮らしを続け、
社会の一員として、楽しみながらチャレンジしていきます。

3

私たち本人同士が、出会い、つながり、
生きる力をわき立たせ、元気に暮らしていきます。

4

自分の思いや希望を伝えながら、味方になってくれる人たちを、
身近なまちで見つけ、一緒に歩んでいきます。

5

認知症とともに生きている体験や工夫を活かし、
暮らしやすいわがまちを一緒につくっていきます。



「認知症とともに生きる希望宣言」は、
わたしたち認知症とともに暮らす本人一人ひとりが、
体験と思いを言葉にし、それらを寄せ合い、
重ね合わせる中で、生まれたものです。

今とこれからを生きていくために、一人でも多くの人に
一緒に宣言をしてほしいと思っています。

この希望宣言が、さざなみのように広がり、
希望の日々に向けた大きなうねりになっていくことを
こころから願っています。

それぞれが暮らすまちで、そして全国で、
あなたも、どうぞごいっしょに。

日本認知症本人ワーキンググループ
代表理事 ◆ 藤田和子

わたしたちは、「認知症とともに生きる希望宣言」をもとに、
全国で「希望のリレー」プロジェクトを展開していきます。

一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ
hope@jdwg.org ◆ <http://www.jdwg.org>

JDWG

認知症の人と家族の会・監修
ナツメ社・出版社



目次

- 1章 家族が認知症になったら…?
- 2章 時期ごとの向き合い方
- 3章 こんなとき、どうしたらいい?
- 4章 まわりの人と協力し合うために
- 5章 利用しよう! 地域支援とサービス
- 6章 認知症の基礎知識

内容紹介

認知症になった家族を介護するとき、戸惑いや不安、葛藤がつきまといまいます。認知症の人に寄り添いながら、できるだけ穏やかに暮らすために家族はどうしたらよいのか、本書では様々な事例ごとにマンガを交えてアドバイス。認知症になった人の心理から、症状の表れ方、利用できるサービスの情報も掲載。

- ◆認知症の人が何を感じているのか、その気持ちがわかる。
- ◆認知症の人が穏やかに落ち着く声かけや接し方が満載。
- ◆1人で介護を抱え込まない! 利用できるサービスや周りの人との協力の仕方もアドバイス!

向き合い方

✕ 物の忘れをせめたり、家族で笑い話にしたりしないようにしましょう。ますます自信がなくなり、本人の不安や焦りが大きくなってしまいます。

○ 「どうしたの?」「何か探している?」などとゆっくり穏やかに話しかけて。「財布がない」など、理由を言ってくれたらいっしょに手伝い、言いたがらなければ無理に聞かずに見守りましょう。



本人の気持ち

「どうして覚えていないんだろう」「何かがおかしい」という、漠然とした不安と焦りを感じています。やるべきことを忘れないようにメモをとったり、なくしたものを探し回ったり、取り繕おうとして疲れ、イライラします。

言動 1

いつも何かを探していたり、やるべきことを忘れたりする

向き合い方

✕ 間違いをせめて改善させようとしても、本人にはどうしようもないこと。また、言い訳を遮ったり、否定したりするのもよくありません。

○ 失敗の言い訳をしたり怒ったりするのは、これまでと違う自分に戸惑い、それを隠そうとする気持ちから。本人が落ち着くように、気持ちを最後まできちんと聞いてあげるようにしましょう。



本人の気持ち

自分が失敗したことはわかっても、なぜそうなるのかが理解できません。そのため、指摘されると「そんなはずはない」と怒りの感情がわいたり、取り繕うための言い訳をしたりします。

言動 2

自分の間違いを認めず怒ったり言い訳したりする

発症期の感情と向き合い方

発症期の感情

「何かがおかしい」と戸惑い、取り繕おうとする。



忘れっぽくなったり、今まで普通にできていたことがうまくいかなかったりして、漠然とした不安を感じている時期です。失敗を取り繕おうと焦り、イライラしたり落ち込んだりします。周囲から見ても「体調が悪いのかな」「もの忘れが多いけど、年のせいかな」と思うような変化で、たいていの場合、まだ認知症と診断される前の段階です。

家族の会～最近の要望書等の活動

認知症の人と家族の会HPより

*介護保険法 改正における緊急アピールを公表

(2019年12月24日)

*新型コロナウイルス感染症の流行に際して、認知症の人やその家族への対応に関する緊急要請

(2020年3月16日)

*「介護の負担増計画の凍結を求める要請書」を連名で提出

(2020年5月12日)

*新型コロナウイルス感染拡大で介護崩壊を起こさず国民の介護、いのち、くらしを守る

ための緊急要望書を連名で提出

(2020年5月25日)

*いま、この時だからこそ、つながり、励ましあう活動をもっと広げ 社会保障最優先の社会の

実現に向け、さらに声を上げ続けます 2020年度総会アピール

(2020年6月6日)

*介護保険—利用していないのに、事業所が請求ができる特例の撤回を求めます(2020年6月29日)

*【緊急声明】要介護認定者の総合事業移行は絶対に認められない

～要介護者の介護保険外しに道を拓く「省令改正」は撤回すべき～

(2020年9月18日)

*いのちと暮らしを支える福祉最優先の社会の実現を

～今こそ「公助」を全面的に発動すべき～

(2020年11月22日)

*コロナ禍でも、認知症の人も家族も安心して過ごせる社会の実現を2021年度総会アピール

(2021年6月5日)

ご清聴 ありがとうございます



毎年9月21日は
世界アルツハイマーデー

この街で
笑顔で生きる
認知症

