

# 認知症介護の実態と

# その家族を支えるために必要な支援



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とは

## 1980年京都で結成

何の社会的な理解も支援もなかった時代に家族どうしの励ましあいから始まり、一貫して、認知症の人と家族を支え、社会に認知症の理解を求めて、40年余～全国各地で活動している。

全ての都道府県に支部があり、約一万人の会員とともに「**認知症があっても 安心して 暮らせる社会**」を目指している。

## 活動の三本柱とその他

①家族のつどい ②相談 ③会報

啓発・国際交流 調査・研究 行政への提言・要望

「若年期認知症・本人への取り組み」等

## 「家族の会」支部活動の概要 2019年度

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

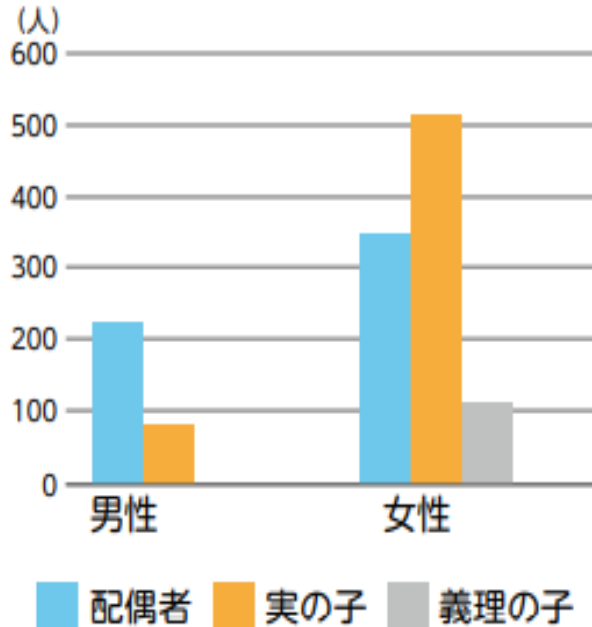
## 会報の発行

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



# <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

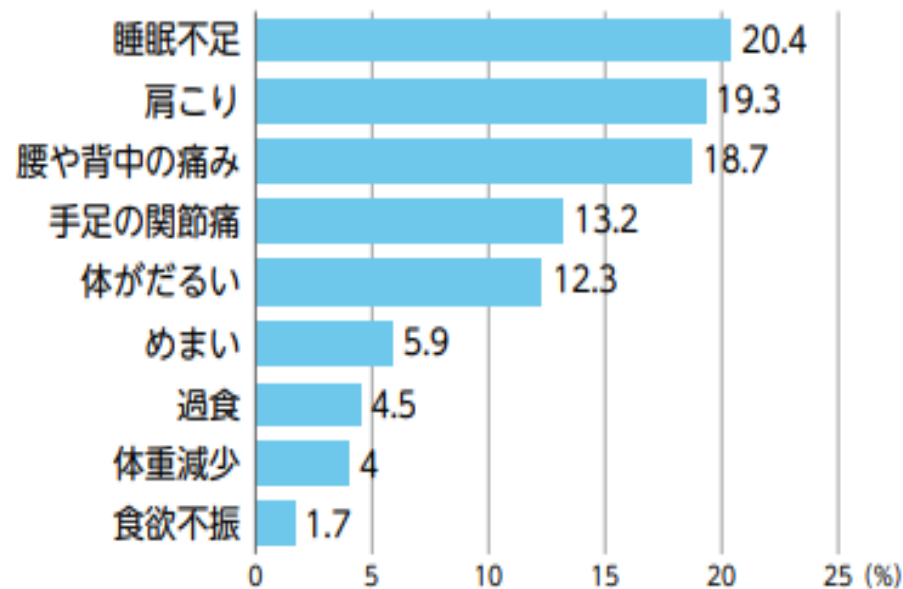
令和元年度 老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業

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%



## 調査結果に基づいた介護家族を巡る状況の経年変化 はつ

「この40年間で認知症の人と家族をとりまく状況は大きく変化した。  
認知症にやさしい社会を掲げ、地域包括ケアを含めた地域活動も広がってきている。

認知症は40年前よりも人々の身近にあり、  
自分事としていずれは認知症の人や家族になるかもしれないと  
市民が自覚しつつあることから、認知症に関する情報は溢れるようになった。

しかし、真に認知症を理解し、認知症になったとき、認知症の人の家族になったときに、  
役立てる知識が市民にいきわたっているかと言えばまだ十分ではなく、  
さまざまな支援サービスが充実してきてはいるが、  
依然として介護家族は孤独を感じ、  
心身の疲労と認知症の人への愛情の狭間で苦しんでいる。」

(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報告書より)





# 「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支え合える地域の支援

- ・ 地域包括支援センター相談窓口
  - 認知症地域支援推進員等の配置
  - 地域支援個別会議の開催
  - 認知症初期支援チームへの参加
- ・ 介護者の悩みを聞いてくれる家族会
- ・ 民生委員、自主グループ等のネットワーク等

\* 介護者（ケアラー）が、これら地域資源にたどり着けるよう  
広報・周知されることが重要である





つらい介護の中で、死にたい！ 殺したい！

と思うほどのあなたの気持ちは、  
同じ介護者として十分にわかります。  
わかった上で、あえて、私たちは、  
あなたに呼びかけます。

どうか、死なないでください！  
どうか、殺さないでください！  
生きましょう！

この呼びかけは、  
認知症の人を介護した体験を持つ

「家族の会」会員から

寄せられた生の声です。

これを読んで、一人でも

「死なないでくれる」こと、

「殺さないでくれる」こと、

「生きようと思ったださる」ことを

心から願っています。



私たちは、

死んでしまいたい、殺してしまいたいという思いの瀬戸際で踏みとどまりました。  
そして、今、あの時踏みとどまって良かったと思っています。  
ぜひ、私たちの声に耳をかたむけてください。

#### 「この家から殺人者を出してはいけない」

何度、主人に「一緒に死にましょう」とお願いしたかわかりません。しかし、主人は「わしは死なん。この家から自殺者も殺人者も出してはいけない」と言いました。

(69歳・女性 香川県)

#### みんなが今より幸せに

母一人、子一人、その母が認知症になって6年。今まで、「自分さえ我慢したら」とがんばってきました。しかし、自分のストレスも体力も限界がきました。性格上、殺人は無理。毎日死ぬことばかり考えていました。でも今、みんなが今より幸せになる方法を探しています。

(41歳・男性 長野県)

#### 夫の「おかあちゃん」の一言に

この人を殺して自分も死のうと夫の首に手を持って行った時、夫の口から「おかあちゃん」。その一言に我にかえり、手をゆるめ、ごめんね。その日から、夫と病気に付き合っただけでゆこうと決めました。

(77歳・女性 和歌山県)

#### 「孫がかわいそうや」の老いた母の言葉に

殺すこと、心中することばかり考えていると実母に話しました。すると、「辛抱や」が口癖の老いた母が「殺すのやったら帰っただいで、孫が殺人犯の母を持ったら一生かわいそうや」と泣きながら言いました。

(67歳・女性 奈良県)

#### 夫の口笛に泣きながら歌って

散歩に出て、崖のところに立って眺めている時、「ここで体当たりして二人して落ちたら死ぬのだろうか」という思いを何度も持ちました。そんなある日、夫が口笛を吹いたのです。夕焼け小焼けの歌でした。泣きながら歌いました。

(79歳・女性 静岡県)

#### 「どうか皆様、死なないで」

何度死にたいと思ったことか。でも何とか元気で介護しております。どうか皆様、死なないでください。生きていて良かったと思う日が必ずきます。

(57歳・女性 千葉県)





## 認知症の介護家族を支えるためには

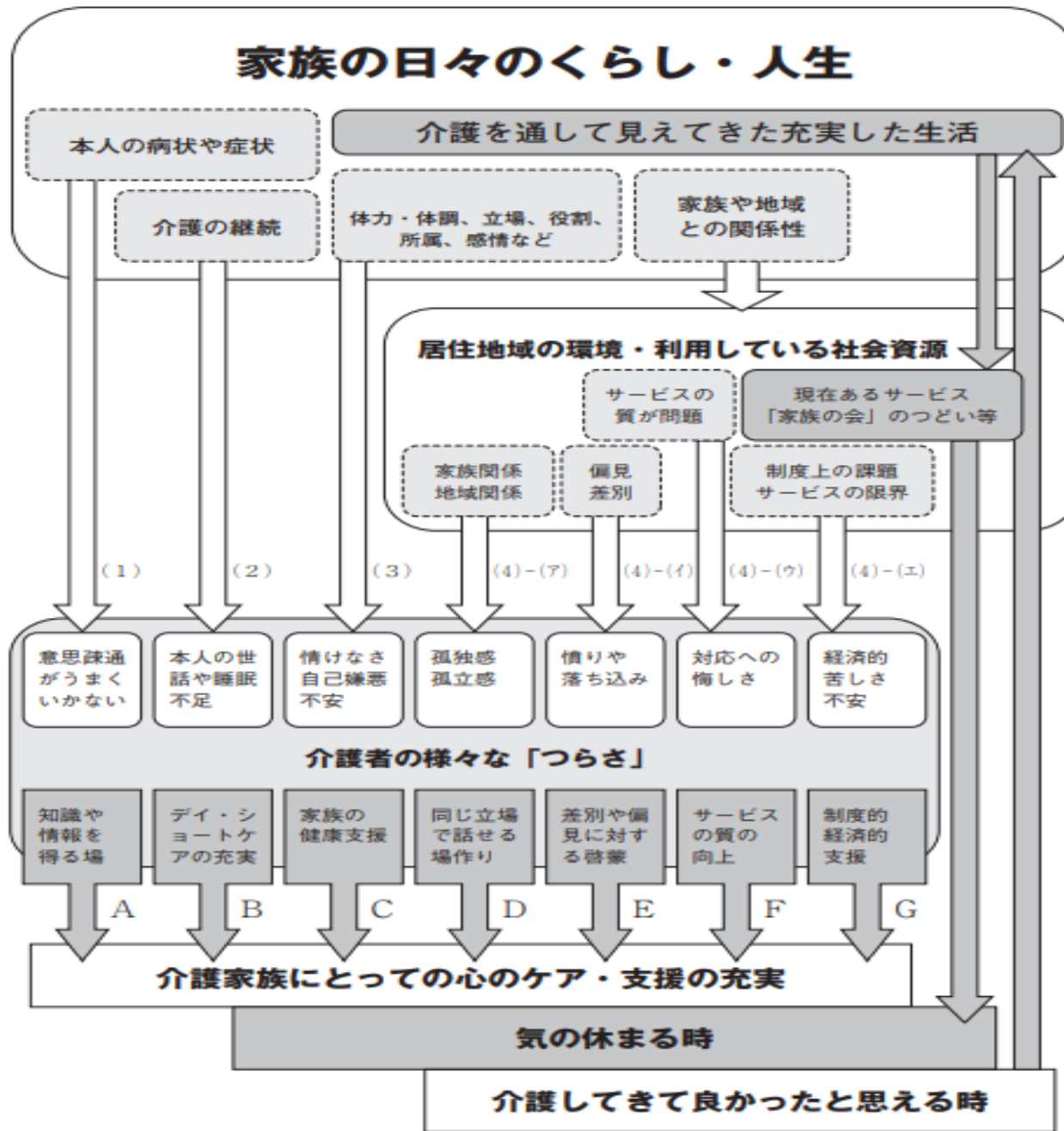
- ・ 認知症の問題は、本人がその後の人生をどう生きるかということとともに、それを支える家族がどう暮らしてゆくかという問題でもある。

家族にとっては“精神的な悲しみと暮らしてゆくつらさ”を同時に抱えることになる。  
どんなに本人支援が充実しても家族に対する固有の支援が必要

本人支援と別個に家族支援が必要ではないか。  
それは現に介護している家族の立場から、実際の生活の中から必要とされるものでなければならない。

⇒ 本人支援と別個の家族支援というものがあるのか？  
あるとすればそれはどのような支援なのか？





- 介護する家族の暮らしとそこから生じるつらさの要因を整理するとともに、どのような支援が存在すれば、家族が介護を安心して継続することができるのかを示唆。
- 介護する家族はつらさを感じる一方で、介護をする前には経験しなかった出会いや発見をし、場合によっては介護をしてきて良かったと思えることや喜びを感じることがあることも事実。
- つらさが生じる複雑さをみるだけでも、決して本人との関わりや介護自体のしんどさだけが、介護のつらさではないことが一目瞭然であり、家族を感じるつらさを緩和することができる支援が現在の制度において満たされていないことも分かる。これらは家族の日々の生活において生じている事であり、本人支援だけが満たされても、決してそのつらさは緩和できないものである。
- 介護を継続することが、家族の日々の暮らしや人生において「充実感」を持てるものになる事が、家族支援が向かう方向性であり、家族に対する支援が必要であることを構造図では表現している。



# 介護中の家族の声

電話相談やつどいで仲間と繋がって・・・

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



## 「認知症の人の介護家族支援」：2021年度ブロック会議・これまでの意見交換から

- 1) 認知症の発症から、その後たどるステージに合わせた介護家族支援のプログラムが必要であり特に支援システムが乏しい診断直後（初期）の支援体制づくりが求められる
- 2) 介護家族支援に欠かせないものとして
  - ① 介護家族が思いを話し、共感を持って聴いてもらえる場
  - ② 活用できる情報や対応について学べる場
  - ③ 介護家族が孤立しないためのネットワーク（SOSを発信し、対応できる仕組み）
  - ④ 介護は個人的な営みというよりは、社会全体で担うべき課題であるという共通の認識
  - ⑤ 専門職や関係機関に対する介護家族支援の必要性の普及啓発
  - ⑥ 介護保険の中に直接的な介護者支援のしくみの導入
  - ⑦ 介護者支援を主目的とした法律や条例の制定





# 「認知症の人の介護家族支援」を焦点とした社会的制度を求めて

## 1 なぜ求めるのか

- ・介護家族の多くは、介護を「自然な行為」「やるべき行為」と受けとめがちで、自分の暮らしが「介護」によって「制約」されていると思いにくい状況にいる
- ・介護が身近ではない人たちにとって、「介護」は個人の、あるいはそれぞれの家庭の事情と捉えられる事により介護家族の状況への理解は進んでいない

## 2 「介護」を理由として、個人では解消できない「制約」

- ・自分の時間が確保できない＝自分らしい暮らしの実現には自分の時間が不可欠
- ・就労を継続できない＝勤労者の場合、勤務先の理解と調整が必要
- ・学業に専念できない＝教育関係機関の理解と調整が必要
- ・介護費用負担と生活費への影響 その他

## 3 「制約」を解消する「制度」に想定する事

- ・介護者個別の相談と支援の仕組み＝「ケアラーアセスメントの権利」
- ・介護者個別の「ケアプラン」の作成＝介護者の自分らしい生き方の実現をめざして
- ・「ケアプラン」の実施体制＝「福祉」分野に留まらない支援になるため「縦割り行政」のままでは対応できない。専門部署を新設する必要がある。予算確保のため法制度の必要性。
- ・支援内容＝介護に関する事（認知症の理解から始まる介護家族支援）介護家族の時間の確保に関する事（休養・休業など）経済的支援に関する事 就労に関する事 学業に関する事 その他

## 4 どのように実現するかについて

- ・「国法」の制定は、「ハードル」が高いが目指していく。
- ・「介護家族支援」に関する「提言」をまとめ、時機をとらえて自治体に提出し実現を求める。
- ・「ケアラー支援条例」及び認知症に関する条例を制定している自治体には、施策づくりに反映するべく働きかける（新しい制度作りというより、既存の制度の充実という取り組み方）



## 認知症の人と家族の会 愛知県支部 介護者憲章

### 1. 介護者は1人の人であり支援を必要とする人とは別個の存在である。

介護者は、介護者であると同時に、一人の人であり、介護をしていてもその人自身の人生や生活があると気付くことが大切です。

### 2. 介護者は、自分の介護のありようは自ら決めることができる。

これまでの家族の歴史や介護を必要とする相手との関係性、自身の生き方を踏まえ、介護者としての役割をどのように担うかについては、自分で決めることができます。

### 3. 地域社会のなかで介護者の健康と幸せは護られる。

地域社会は住民がさりげなく支え合って生活していく「お互いさま」の場です。介護者が社会的に孤立しないよう配慮が必要です。

### 4. 介護者の経験と知識は地域社会の財産である。

介護者は介護に関する知識を豊富に持っています。

様々な介護経験の蓄積は地域社会の財産となり、他の介護者を支えていきます。

### 5. 介護に関わる子どもや青年は、自分の生活を楽しみ自らの可能性を追求できる。

介護に関わる子どもや青年にも目を向け、彼らの将来の可能性が失われないよう、また彼ら自身の子ども/青年期の生活を楽しめるよう支援をすることが必要です。

### 6. 介護者にとって必要な支援は適切に行われるべきである。

住んでいる場所や自治体の財政、介護者の貧困や無知などの理由で差が生じないように、全ての介護者に、支援はタイムリーに適切に十分に行われることが必要です。



## 認知症の介護・これからの有り様は・・・

儒教的雰囲気の中、身内のことは身内がしっかりという暗黙の認識を  
少しずつ変えていく必要がある

介護を続ける中で無理なことは、誰かに手伝ってもらい、  
そうして少しでも重荷を外して、本人・家族が互いに良い感じに生きていく

一人の人として「生きる」こと、二人いれば「ともに生きていく」  
その共に生きていく生き方に対して社会や地域(周辺環境)は  
何ができるのだろうかという視点が重要



# ありがとうございました



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

