

認知症、もしもの時に備えて

～ 本人として、家族として ～

認知症の人と家族の会 前代表理事 高見国生さん

1. はじめに、私と「家族の会」のことについて

1943 年、福井県で誕生

1948 年、福井大地震に遭遇。両親、弟、祖母を亡くし、京都の伯母夫妻に引き取られる

1973 年頃、養母（伯母）の認知症（当時は「痴呆」）発症。8 年にわたる在宅での介護が始まる

1979 年、長女誕生

// 年、養父（伯父）が死去

1980 年、「家族の会」（呆け老人をかかえる家族の会）結成。代表に就任

// 年、次女誕生

1981 年、養母が死去

1994 年、社団法人に（その後公益社団法人に）

2006 年、「認知症の人と家族の会」に名称変更

2. “「ぼけ」にだけはなりたくない”と、思っていないませんか？

「ぼけ」にだけはなりたくない と思う 二つの理由

- 「ぼけ」たら人間オシマイ、あんなになってまで生きていたくない
- 「ぼけ」たら 家族に迷惑をかける

- 「ぼけ」ても 心は生きている
- 家族の苦勞は社会の進歩が解決する

3. 私は認知症にならない」と言い切れますか !?

3年後には 65歳以上の5人に 1人が認知症に！(厚労省の推計)

「私だけは大丈夫」 の保証はありません

4. 認知症の歴史は、介護家族と本人・早期発見の歴史

1900年代まで、認知症の人(痴呆性老人)は語らなかった

1992年、会が「ぼけても心は生きている」と社会に呼びかける。

「私馬鹿になったみたい」という母や「急な雨に傘を持って迎えに来てくれる」夫 など

2004年、ADI国際会議(京都)で、本人として初めて福岡県の男性が思いを語る。

「くやしい、もう一度働きたい。妻に恩返しをしたい」

2017年、ADI国際会議で宮城県の男性が語る。

「認知症を悔やむのではなく、ともに生きるという道」

2022年、京都の男性が出版物で語る

「認知症になっても好きなことに挑戦しながら、明るく楽しい人生を続けていくことができる」

5. “ぼけても心は生きている”と思ったわけ

- 「私馬鹿になったみたい」と母はとても不安がった。頭の中に何も浮かんでこない状態にたえられない様子。症状が重度になってからも不安はたびたび。しかも長い間続き、「まだ不安なんだ。痴呆の人は何も分からなくてかえって幸せなんてウソ！」と胸が痛んだ。
- 私が外出するときは大きな紙に「外に出ないようにお願いします」と書いて貼っておきました。主人はいつも機嫌よく待っていましたが、その日は家にいませんでした。その日は途中から雨が降ってきました。主人は思いやりのある人でしたから、私に傘を持ってこようと思って出かけたのですが、帰ることができなかったのです。傘を2本持って警察で保護されていました。

（「痴呆の人の思い、家族の思い」 2004年2月、中央法規出版刊）

6. 本人の言葉 ① 04年越智俊二（57）さん

もの忘れが始まって10年になります。病気になったことは本当にくやしいです。なぜ、と思う気持ちや自分が自分でなくなる不安もありますが、家族や周りの方たちのおかげで、いいほうに考えることができます。

これからの望みは、よい薬ができてこの病気が治ったらもう一度働きたい。どんな仕事ができるかわかりません。どんな仕事でもいい。今度は自分が働いて、奥さん（妻）を楽にしてあげたい。そして今まで苦労かけた分、お返しをしたい。

（2004年10月 ADI 国際会議にて）

7. 本人の言葉② 17年丹野智文（43）さん

私が選んだのは、認知症を悔やむのではなく、認知症と共に生きるという道です。今までは認知症というと、何も出来ないと決めつけて、守らなければならない存在だと思われていました。

自立を考える上で重要なのは、自己決定をして、自分の過ごしたい生活を過ごせているかどうかというのがポイントです。私たち当事者は守られるのではなく、目的を達成するために支援者の力を借りて課題を乗り越えることが重要だと感じます。

（2017年6月 国際会議報告書から）

8. 本人の言葉③ 22年下坂厚(49)さん

認知症は絶望的なイメージを持たれがちな病気です。僕も診断を受けた直後は、目の前が真っ暗になりました。自分の人生が終わった、とすら思いました。

けれど、今、自信を持って言えることがあります。認知症になったら「終わり」なわけではありません。症状の進行具合も人それぞれですし、医療技術も日進月歩で発展しています。認知症になっても、好きなことに挑戦しながら、自分らしく社会と関わりを持ちながら、明るく楽しい人生を続けていくことができる、そう、実感しています。

(下坂厚・桂子著「記憶とつなぐ 若年性認知症と向き合う私たちのこと」、双葉社刊¥1500+税)

9. 認知症は、本人支援と家族支援が必要

- 本人にとっては = 認知症という病気を持ってどう生きて行くか
- 家族にとっては = 認知症の人を支えてどう生きて行くか
- 両方の人生の問題。ともに幸せであってこそ…。
- どんな病気も家族への影響はあるが、認知症の場合は生活障害が起こり進行してゆく病気であるから、家族への影響は避けることができない。
- 認知症の発症は、本人と家族にとって、新しい人生の始まりである。

10. 介護したからこそ言えること

- 姑を介護して20年。嫁姑でつらい思いもしたが、グループホーム入所するときスタッフの人に私を「娘です」と紹介してくれた。今では自慢の母(義母)です。
- 幾度となく殺したくなかったが、今は何も分からなくなった夫にいとおしさが湧き出る。夫が私にやさしさを教えてくれたのかなあと思う。

11. 33年を隔てても家族の戸惑いは同じ

(2013年1月入会申込書)

- 本人に説明してもムダだとわかっていても相手の口調につられてつい説明をしてしまい、そして相手が怒りだして感情的になって言いあってしまう毎日です。
(三重県、女、50歳、姑85歳)

(1980年5月号 会報)

- 勝手な母は、すべて、自分は正しいと信じています。財布を置き忘れ、子供達に「あんたのお母さんは私の財布を盗った」と言います。もっと世間には辛抱している人がいると思い、自分に言い聞かせていますが、毎日不安です。
(兵庫県、女)

12. 家族が集まることの意義

- あまりの辛さ、悲しさ、やるせなさは自分だけでないことを知る。
- 自分よりもっと大変な人もいることを知る。
- 一人ぼっちではない、仲間がいることを知り、介護への勇気がわく。
- 家族どうしの励ましあい助けあいだけでは解決できないこともあることを知る。
- 介護の社会化の必要性を知る。

13. 家族の“道”はつながっている ～声を上げ続けてきた歴史～

- 介護の社会化を求めて活動したが、介護保険の恩恵には浴せなかったたくさんの家族
－後輩のために頑張った2000年までの家族－
- 完璧ではなくても制度のあるありがたさ
－先輩家族の成果を使っている現在の家族－
- 制度の後退は後輩の家族を苦しめること
後退を許さず、充実を求めることは現在の家族の責任
－現在と未来の家族のために地域からみんなで声を上げよう－

14. 認知症とは何か？

一度獲得した知的機能（記憶、認識、判断、学習など）の低下により自己や周囲の状況把握、判断が不正確になり自立した生活が困難になっている人の状態

- 赤ん坊に戻る？ 赤ん坊との違い
- 自分の世界に住んでいる
- 原因疾患により異なる症状
- 性格や生活態度、環境にも影響を受ける
- 進行する速度もさまざま
- 診断技術の進化により早期発見が進行

15. 家族が認知症と診断されたら

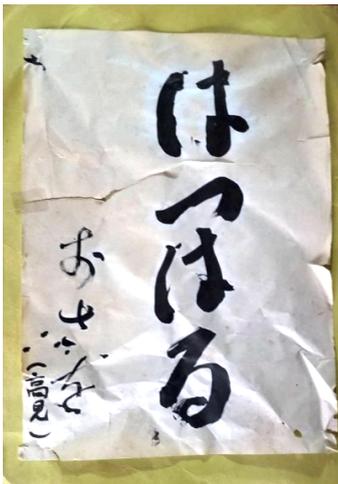
- ぼけを恥じない 隠さない ～ 隠しては何も始まらない ～
- 一人で頑張らない ～ 仲間がいれば勇気百倍 ～
- 積極的に制度を利用する ～ 社会で支えるのは当たり前 ～

16. どこまで家で見るか？

- 家族の力の限界まで ～ 力の限界は家族によって異なる ～
- 家で看ることが良いことか ～ 本人にとっての幸せを基準に ～
- 介護に後悔は似合わない ～ その時その時を精一杯やれば良い～

17. あなたが認知症と診断されたら

- 認知症で人生は終わらない
 - ～ 認知症を持って生きる覚悟をする ～
- 手助けを求める勇気を持つ
 - ～ 認知症の理解者を増やすことでもある ～
- 仲間とともに励ましあう
 - ～ 本人も家族も一人ぼっちでは頑張れない ～



ぼけても 書初め！ 養母・1980年の正月

次女が誕生する際、預かってもらった京都府立洛南病院で看護師さんが対応してくれた。

この時、養母は異食、息子が誰か分からない、失禁がひどい状態だった。

養母の名前は、「あさを」。

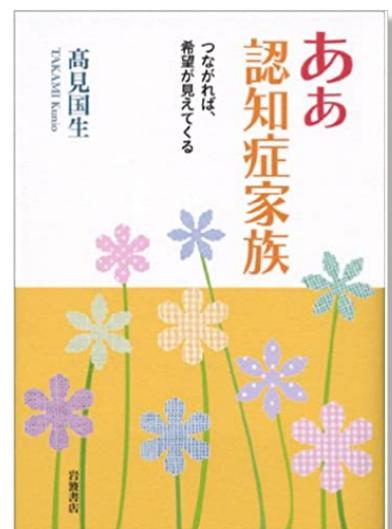
あの養母がこんな文字を書けることを知って、感動した。

ああ 認知症家族

つながれば、希望が見えてくる

著 高見国生

岩波書店 1600円+税





(会報ぼ〜れぼ〜れに登
場した人たち)



本人と家族に幸あれ！

忘れても
あなたはあなたの
ままでいい

9月21日は
世界アルツハイマーデー

公益社団法人
認知症の人と家族の会