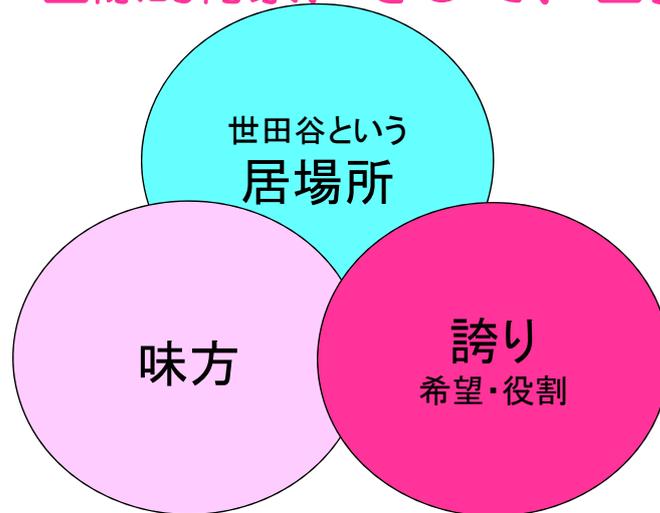


世田谷区認知症とともに生きる希望条例
歴史的・国際的背景、そして、目指すもの



世田谷区認知症施策評価委員会委員長

福祉と医療・現場と政策をつなぐ「えにし」ネット
志の縁結び係&小間使い

朝日新聞科学部記者⇒論説委員⇒大阪大学大学院ボランティア人間科学講座
⇒国際医療福祉大学大学院 医療福祉ジャーナリズム分野

ゆき さん

世田谷の条例が第1に目指すのは、

「認知症観を変える」ということ

日本の「常識」は、世界の「非常識」

★アタマを使っていればボケない⇒アタマを使ったお3人も



★徘徊・暴言などの不可解な行動⇒了解可能な 心の叫び

★ご家族大変でしょう、お薬の調整のために精神病院へ

と、ケアマネさんが勧めるのは日本だけの「世界の非常識」

★早期発見・早期絶望⇒早期対応、それは、ケアと環境

★認知症になったら何も分からなくなる

⇒一足先に認知症になった私たちからすべての人たちへ

★可哀相な認知症の人を助けてあげる⇒ではなく ご自身の問題

1 自分自身が「認知症にならないうちに」の準備を始める。前を向いて生きていきます。
 ◆認知症にならないうちに「では決してなく、よりよく生きていく可能性を私たちは無数に持っています。自分なりに準備から目をまわらす。認知症に向き合いつつ、認知症にならないうちに準備を始めていきます。自分なりに準備、いいひと時、いい一日、いい人生を生きていきます。

2 自分の方を向いて、大らかに準備を始める。社会の「目」で、準備をしながら生きていきます。
 ◆できなくなったことよりできること、やりたいことを大切にします。
 ◆自分が大切にしたいことを自分なりに準備、自分らしく暮らしていきます。
 ◆新しいことを覚えたり、初めてのこともやってみます。
 ◆行きたいところに出かけ、自然やまちの中で心豊かに暮らしていきます。
 ◆働いて稼いだり、地域や次世代の人のために役立つことにもトライします。

3 私たち本人同士が、出会い、つながり、生きる力を互いに支え合っています。
 ◆落ち込むこともありませんが、仲間に出会って勇気と自信をもらえます。
 ◆仲間と本音で語り合い、知恵を出し合い、暮らしの工夫を続けていきます。

私たちは、認知症とともに暮らしています。
 日々いろいろなことが起き、不安や心配はつきませんが、いろいろな可能性があることも見えてきました。
 一度きりしかない自分の人生をあきらめないで、希望を持って自分らしく暮らし続けたい。
 次に続く人たちが、暗いトンネルに迷い込まずにもっと楽に、いい人生を送ってほしい。

私たちは、自分たちの体験と意志をもとに「認知症とともに生きる希望宣言」をします。
 この宣言をスタートに、自分も希望を持って暮らしていこうという人、そしてよりよい社会を一緒につくっていく人という人の輪が広がります。

4 自分なりに生きてきて、これからも、最期まで、自分が人生の主人公です。
 ◆自分とかわからないこと、暮らしにくさや悩みなどは何か、どう生きていきたいかを、自分なりに伝えていきます。
 ◆私たちが伝えたいことの真意を聴き、一緒に考えながら、未来に向けてともに歩んでくれる人たち（知り合いや地域にいる人、医療や介護、福祉やいろいろな専門の人）を身近ななかで見つけます。
 ◆仲間や味方とともに私が前向きに元気になることで、家族の心配や負担を小さく、お互いの生活を守りながらよりよく暮らしていきます。

5 認知症とともに生きていくからこぼれかかったことや工夫していることを、他の人や社会に役立ててもらうために、伝えていきます。
 ◆自分が暮らすまちが暮らしやすいか、人としてあたり前のことが守られているか、私たちが暮らすまちがよりよくなるための提案や活動を一緒にしていきます。
 ◆どこで暮らしている、わがまちがよりよくなる活動をしていることを確かめながら、安心して、希望を持って暮らし続けていきます。

一足先に認知症になった私たちからすべての人たちへ



認知症観を変える試み 「認知症希望大使」任命式
 サポーター講座の熱心な受講者、治子さん（左から2番目）
 「認知症と診断されたとき、講座で学んだことは役にたちませんでした。
 認知症を体験した先輩に救われました」

最大の問題は 医療

- ・ 認知症権威による「認知症」の説明が**偏見**をつくってきた
- ・ 医師が書く**医療情報**で、診断された本人と家族が**絶望**
- ・ **誤診**の多さ 知識のなさ 診断を変えない 減薬しない
- ・ 診断後の精神的・社会的**サポート**のなさ
- ・ 薬の**副作用**による悪化（薬剤性せん妄）
- ・ 精神科病院への**入院**は、誰のために必要なのか？

レビー小体病当事者・樋口直美さんのスライドから

認知症の以下のような原因疾患の鑑別診断は大切。ただし、精神病院は、鑑別の場ではなく、ケアにも不向き

脳血管障害に伴う

脳梗塞、多発性脳梗塞、脳出血、モヤモヤ病、脳動静脈奇形、SLE、側頭動脈炎などによる血管炎
変性疾患に伴う

アルツハイマー病、ピック病、レビー小体病、パーキンソン病、ハンチントン進行性核上麻痺、シャイ・ドレーガー症候群、ラムゼイ・ハント症候群、家族性大脳基底核石灰化症、

内分泌・代謝性中毒性疾患

甲状腺機能低下症、副甲状腺機能低下症、下垂体機能低下症、クッシング病、アジソン病、反復する低血糖発作、ウェルニッケ脳症、ペラグラ脳症、ビタミンB12欠乏、ビタミンB1欠乏

慢性代謝性疾患（肝不全）低Na血症

無酸素性脳症に伴う

心・肺疾患、一酸化炭素中毒

腫瘍に伴う

脳腫瘍（原発性、転移性）、癌性髄膜炎、癌の遠隔効果

感染症に伴う

髄膜炎、各種脳炎、スローウィルス感染症（クロイツフェルト・ヤコブ症、進行性多巣性白質脳症）、AIDS、神経梅毒

金属代謝異常に伴う

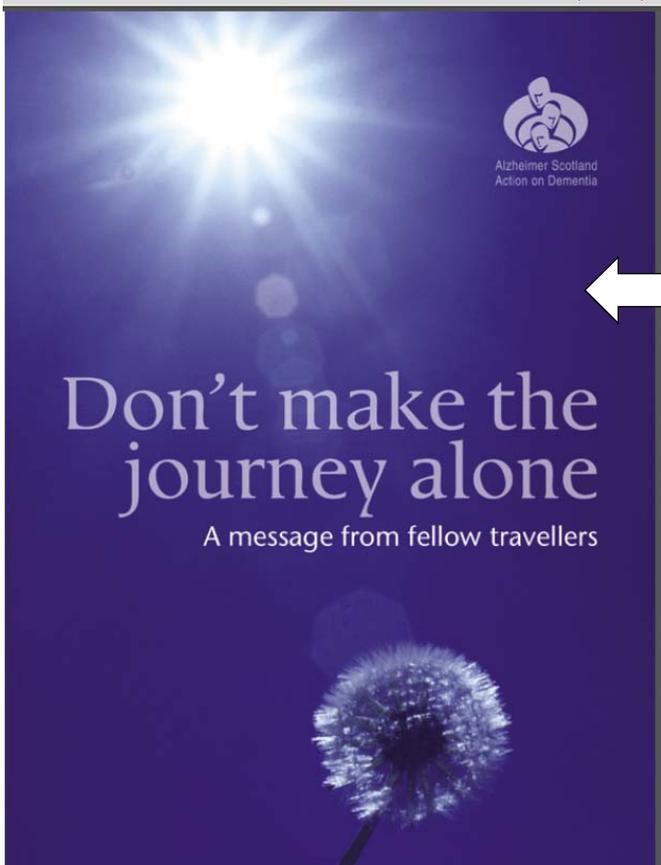
アルミニウム（透析脳症）、鉛、水銀、マンガン、タリウム、砒素、錫、銅（ウィルソン病）

薬物中毒に伴う

抗悪性腫瘍剤、向精神薬、睡眠剤、抗コリン薬、L-DOPA、シメチジン、ジギタリス製剤、経口避妊薬、ステロイドホルモン、β遮断薬、抗結核薬、経口糖尿病薬、アルコール

その他

正常圧水頭症、慢性硬膜下血腫、脳挫傷、筋緊張性ジストロフィー症、ミトコンドリア・ミオパチー



世界の常識は。。。

イギリスの本人組織
のパンフレット

このあと、日本と違う
スウェーデン
フランス
デンマーク
オーストラリア
の「常識」を

D—don't give up on life 人生を諦めないで

E—enjoy life, even with the restrictions 人生を楽しんで、制約があっても

M—make use of every minute 1分1分を有効に使って

E—eat sensibly 賢く食べて

N—now is the time to do what you're always wanted to
今こそあなたがいつもやりたと思っていたことをするとき

T—try to cope by yourself but be prepared to ask for assistance
自身でうまく処理するように、でも助けをお願いする準備しておいて

I—insight, learn more about your illness and how to live with it
洞察し、学びましょう。認知症と、どう、一緒に生きていくかを

A—act normally, it can be hard for others to spot. Ask for assistance only
when you must.

ごくふつうに振舞いましょう、
あなたが必要と思ったときにだけ支援を依頼しましょう

**藤原瑠美さんの博士論文
研究の背景**
**スウェーデンでは認知症の人が
認知症にはみえない。その理由をつきとめたい**



©RUMI Fujiwara Hospitality 2013 All Rights reserved

つきとめたこと・その1
**認知症の人には、医療(治療)より、
慣れ親しんだ暮らしが大切**



スウェーデンの特別な住居(写真)は自宅と同じ雰囲気。「施設」という概念・定義はスウェーデン・デンマークでは過去のものに。
「自宅でない在宅p(^-^)q」

©RUMI Fujiwara Hospitality 2013 All Rights reserved

つきとめたこと その2 世話するケア → 見守るケア

スウェーデンは親子の同居率4%。認知症の人の45%が自宅で一人暮らし。50%はパートナーと。ご本人でできることを自身できるように仕向けて見守る。



©RUMI Fujiwara Hospitality 2013 All Rights reserved

研究方法・その2

認知症ケアの歴史をたどる。

「70年代末まで、精神病院に認知症の人が患者として収容され、写真の両端の人のように、縛られている人もいました」

1992年にエーデル改革。このような風景は皆無に



©RUMI Fujiwara Hospitality 2013 All Rights reserved

フランス発「ユマニチュード」

ユマニチュードの基本

見つめること

- 同じ目の高さで
- 正面から
- 近くから長く

話しかけること

- 頻繁に
- 優しく
- 前向きな言葉で

触れること

立つこと



ユマニチュード 人として接する

の研修



ロゼット・マレスコツティさん

イヴ・ジネストさん



思い出の家具に
囲まれた自分の部屋
←デンマーク

「徘徊するから」
と回廊式にする日本



デメンシアと呼ばれる人々の
異常な行動は
異常な環境と
異常にケアへの
正常な反応です

クリスティン・フライテン
(オーストラリア)



背景に 「ノーマライゼーション思想」

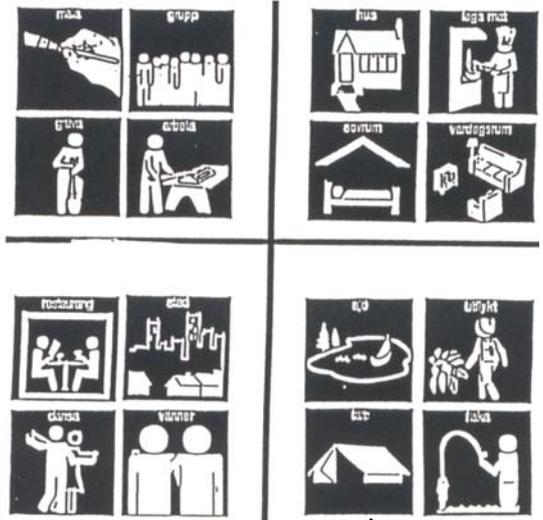
生みの父、バンクミケルセンさん
反ナチ運動で強制収容所へ
その体験から

どんなに知的なハンディキャ
ップが重くても、

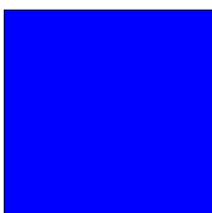
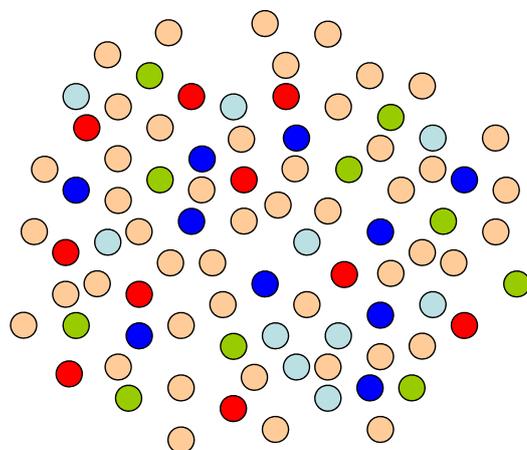
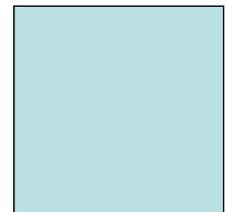
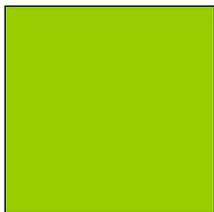
人は街の中のふつうの家で
ふつうの暮らしを味わう権利
があり

社会はその権利を実現する
責任がある。

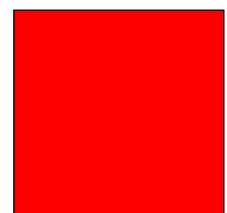
1959年法(デンマーク)



「ふつうの生活
とは
ふつうの家
仕事や生きがい
ふつうに余暇
友達・恋人・家族



ノーマライゼーション
と
アフノーマライゼーション



デンマークの
高齢者医療福祉
3原則 1982

人生の継続性の尊重
自己資源(残存能力)の活用
自己決定の尊重

デンマークの
高齢福祉政策の父
アンテルセン教授
専門は自治体行政と経済学
↓
アンテルセン厚生大臣



世田谷の認知症とともに生きる希望条例
前文

区に住んできた人を含め、子どもから大人まで、全ての区民が、現在及び将来にわたって権利が尊重され、認知症とともに安心して自分らしく暮らせる備えをす。



認知症高齢者
急増する精神科入院

日本の精神病院や療養型の多くは、「ノーマライゼーション思想」にも「高齢医療福祉政策3原則」にも逆行

日本精神病院科協会会長

磁石を使った身体拘束の抑制帯を日常的に

NHK・クローズアップ現代より

精神病院の身体拘束

人口あたり

アメリカの270倍、

オーストラリアの580倍

ニュージーランドの2000倍

そこで、2012年、厚生労働省が
これまでの認知症施策へ反省



かつて、私たちは認知症を何も分からなくなる病気と考え、徘徊や大声を出すなどの症状だけに目を向け、認知症の人の訴えを理解しようとするどころか、多くの場合、認知症の人を疎んじたり、拘束するなど、不当な扱いをしてきた。今後の認知症施策を進めるに当たっては、常に、これまで認知症の人々が置かれてきた歴史を振り返り、認知症を正しく理解し、よりよいケアと医療が提供できるように努めなければならない。

今後の目標

このプロジェクトは、「認知症の人は、精神科病院や施設を利用せざるを得ない」という考え方を改め、「認知症になっても本人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で暮らし続けることができる社会」の実現を目指している

⇒2013オレンジプランの思想

⇒世田谷の条例の認知症観へ

認知症当事者ネットワークみやぎ代表理事 丹野智文さん
国連へ「パラレルレポート」で訴え (詳細は、配布資料をどうぞ)

気がついた時には、仲間が精神病院に入れられていました。私は会いに行ってみました。

認知症の症状がよくなる為に入ったと思っていたのに、誰もよくなっておらず、反対に症状が悪化していたのです。
表情も無表情になり、すべてをあきらめているようでした。

ここから出たい、家に帰りたい、とみんなが話をするのです。
たくさんの当事者と話をきて気づいたことは、診断直後のサポートの仕方がおかしいのだと思いました。

当事者への支援がぜんぜんなく、家族への「重度になってからの話」だけなのです。だから家族は混乱してしまい、当事者の行動を制限してしまうのです。



丹野さんが
国連に訴えた
背景に

NHK・クローズアップ現代
の映像から

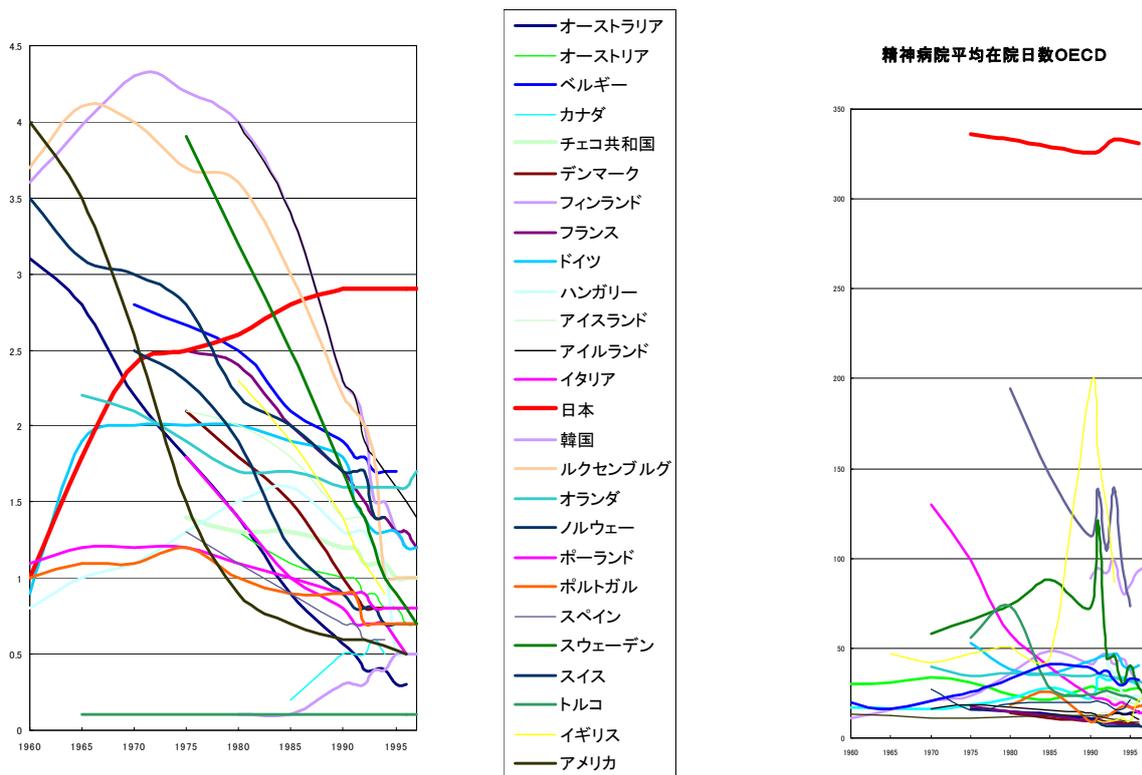


日本精神科病院科協会会長

30万床⇒45万床を認知症のために。

報酬をもっと高く。NHK・ハートネットTV 2021.7.31

日本の人口は世界の2%
 精神科ベッドは世界の20%
 そこに認知症の人を⇒国際常識の対極にあるもの



世田谷の認知症とともに生きる希望条例

特徴は

- ① 認知症を体験した委員とともに策定
- ② 「だれもが認知症になりうる」という前提で
- ③ “可哀相な人”をサポートしてあげる
 のではなく、パートナーとして支えあう
- ④ 予防より「そなえ」。そのために「希望ファイル」
- ⑤ 早期診断が、早期絶望にならないように
- ⑥ 本人の希望・思い・声・権利・人権を第一に
- ⑦ 身近な地域で「アクションチーム」

全国11市区町村に認知症条例

自治体名	条例の名称		施行年月
東京都世田谷区	認知症とともに生きる希望条例	本人参画	2020年10月
愛知県	認知症施策推進条例	予防	2018年12月
愛知県名古屋市	認知症の人と家族が安心して暮らせるまちづくり条例	予防 事故賠償	2020年4月
愛知県大府市	認知症に対する不安のないまちづくり推進条例	予防 事故賠償	2018年4月
愛知県知多市	認知症施策推進条例	予防	2020年4月
愛知県東浦町	認知症にやさしいまちづくり推進条例	予防	2020年6月
愛知県設楽町	認知症の人にやさしい地域づくり基本条例	予防 事故賠償	2018年9月
滋賀県草津市	認知症があっても安心なまちづくり条例	予防	2020年7月
兵庫県神戸市	認知症の人にやさしいまちづくり条例	予防 事故賠償	2018年4月
和歌山県御坊市	認知症の人とともに築く総活躍のまちづくり条例	本人参画	2019年4月
島根県浜田市	認知症の人にやさしいまちづくり条例	予防	2019年9月

認知症体験者の意見を条文に反映させたのは御坊市と世田谷区のみ
「予防」「家族」「賠償」「やさしい」より、
「認知症観を変える」「備え」「パートナー」「本人の参画」

遠矢純一郎doctorのパワボから



ケアの現場には、海外の専門家が感動する実践が

神奈川県・藤沢の
「あおいけあ」では、
 スタッフの結婚式に
 認知症体験者が
 ウェディングケーキづくりや
 神父役・父親役を





「ゴミ屋敷」にいた女性が、いそいそと。
小規模多機能 藤沢市の「あおいけあ」で。

ユマニチュードの創始者イブ・ジネストさんが感動
「フランスの国際学会で講演を」と招待

共生型の元祖・富山のデイケアハウス
「このゆびと一まれ」
赤ちゃんも、認知症のある人も
知的障害のある青年も
利用者さんです





目の見えない利用者さん作の
マクラメ編みのふくろう
の「このゆびとまれ」思い出に
自宅の壁掛けにして大切に。



デンマークの元厚生大臣
アンデルセン教授が感動した
「このゆびとまれ」
乳癌末期認知症の老婦人の笑み

**世田谷区認知症施策評価委員会
体験者委員 4 人の中のおふたり**
(認知症在宅生活サポートセンター制作のビデオ画面から)

長谷部泰司さん 81歳
元社長さん



貫田直義さん 73歳
元敏腕プロディーサー

テレビ東京プロデューサーで、テレビ東京アメリカ社長だった 貫田直義さん
レビー小体認知症になり、右のような幻視。
文字も書けなくなり、メールも不可能に。
大学院の公開講義で“講演デビュー”。
感動のレポートが続々届くようになると
メールを読み、すべてお返事。
夫人・娘さんはビックリ



レポートへのお返事を3つほど

●最悪の時期は昨年5月。体重15キロ減

娘は「パパがおかしくなった」と涙した。

体力がなくなり、横になる毎日だった。

見舞いに来ていた姉に「おれはもうダメだと思うよ」とつぶやいた。

クリスチャンの姉はひたすら祈ったようだ。

●介護の最前線

介護保険導入前夜、「少子長命時代」のロケで東北の施設を取材した。

耳にピアスの若者が明るく、「ばあちゃん、元気か」と声をかけていた。

ピアスと着物姿、正座のおばあさん。その関係に驚いた。

その介護の最前線に自ら当事者として降り立つとは。

●聴講の篠原さんが、レポートで指摘しておられた「心が、脳の不都合を修正する」という言葉を噛みしめています。感謝です。

ぬっきー。貫田。

毎日新聞夕刊1面 2020.11.18より

長谷部泰司さんに認知症の症状が表れたのは退職した後の73歳の頃。待ち合わせができなくなり、異変を感じた家族が1人で暮らしていた大阪のマンションを訪れると、部屋を片付けられない状態で座る場所もなかった。

次女が暮らす世田谷区に引っ越した後も安定しない日が続いた。「どうなってもいいんだ」といらだち周りに怒りをぶつけることも。

認知症であることを納得するまでに時間が必要だった。

ところが、条例検討委員となり、次第に誇りをとりもどした長谷部さん、シンポジウムのパネリストとして「条例は大きな希望になるのではないか。老人を代表しましてお礼を申し上げます」と感謝を口に。

閉会后、記者が感想を尋ねると「条例は非常によくできていますが、**実践に落とし込んだ時にどうなるか。中堅幹部がそれを理解してどれだけ取り組んでくれるのか、ということが重要だと思います**」

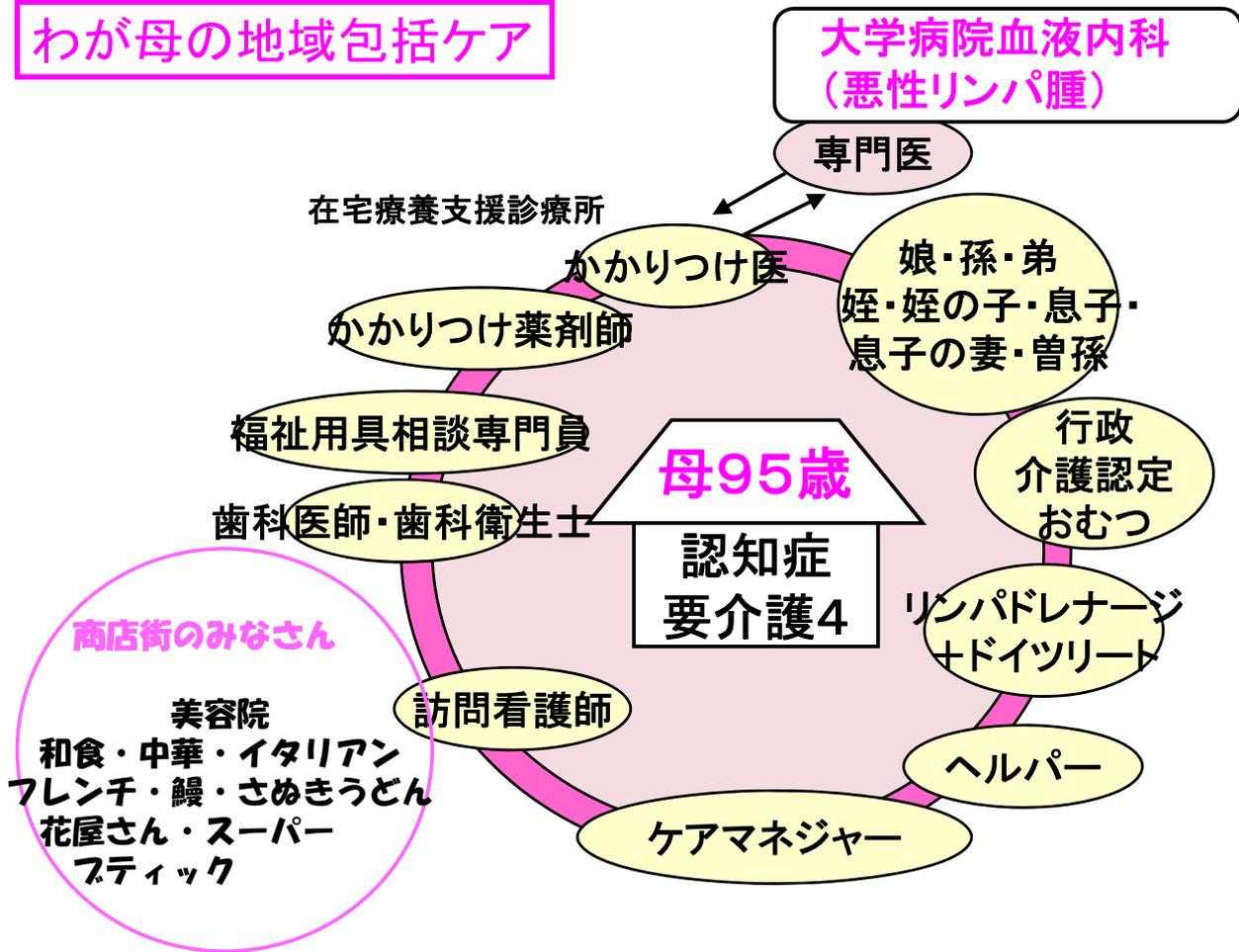
社長として重要な会議で役目を果たしたような、生き生きとした顔つきだった。

末期癌、
認知症、
要介護4と認定



世田谷区下馬で
独り暮らし
90歳・認知症の母
病院から
退院してきたとき

わが母の地域包括ケア



「月1回はイベントを」
 と娘（母にとっては孫）
 と企画して、なだ万へ
 板前さんが気をきかせて
 くださいました (*^ー^*)





天国の母が怒るので、
ホームページでは、非公開に(^_-)-☆



同じ日の夜の母
入れ歯とウィッグ眼鏡
という名の福祉用具を
はずすと、
療養型に「入院」しているひとに
そっくり。ということは。。。

ボランティア・おゆきの法則

法則・その1

ボランティアするのは楽しい o(^o) (o^o) (o^o)o、
でも、される身になってみると……

法則・その2

真のボランティアは、
自分がボランティアと気づいていない

法則・その3

ボランティアは、
法律を超える、制度を超える(^_-)-☆

法則・その4

ボランティアは、
伝染するw(°o°)w

法則・その5

ボランティアが繋がると、
社会が変わる\(^▽^*)/





海外の専門家が

驚き・呆れる

感動する



国会議員にもなった著名な
精神科医の精神病院の
認知症治療病棟
入れ歯は危険とほざされ
うつろな表情

居場所

味方

誇り

「だれでも、必要な時に、
必要なだけ」「年中無休」
「手続きも簡略」。富山の「このゆびとーまれ」

ご関心のある方は、ご住所と本の名前を
yuki@spa.nifty.com までお知らせください

