世田谷区認知症とともに生きる希望条例 第1回



希望条例と希望計画時代遅れの認知症観をかえるために

世田谷区認知症施策評価委員会・条例検討委員会 表員長 大熊 由紀子

ことの始まり

認知症にまつわる条例が各地で生まれています。そこに頻繁に出てくる言葉があります。認知症賠償保険、予防、やさしさ、サポーター養成講座……。

世田谷区も初めは他の自治体を真似て,認知症の人が事故に巻き込まれたときのために,区の税金で賠償をサポートするという条例が念頭にあったようです。

図1は、世田谷の社会福祉協議会がつくり、区が配布した「せたがやはいかい SOS ねっとわーく」の挿絵です。認知症の人は、「表情はぼんやり,両足に別々な履物。徘徊し事故を起こす困った人」。

そのような前提で施策が考えられ、2019年4月、第1回の条例検討会が開かれました。6月にワークショップ。そのワークショップでハプニングが起きました。終了直前に参加した保坂展人区長が、「条例について検討いただきありがとうございます」と挨拶したと

たん、ざわめきが起こりました。

「条例??」

参加者は、認知症について経験を語りあう 会だと思っていたからです。

参加していたノンフィクションライターの 中澤まゆみさんが質問しました。

「これで、条例について区民の意見をきいたおつもりなのですか?次のワークショップは、いつ開催するのですか?」

当時の担当課長は答えました。

「次回の予定はありません。このあとパブリックコメントを行いまして……」

「たった1回のワークショップで条例をつ くるのですか?」

区長はこの反応に驚き「これで終わらせません」と約束しました。この知らせが、中澤さんから私に。そして私から区長のもとへ。その日のうちに「ご懸念はごもっともです。全面的な仕切り直しを命じています」というメールが区長から届きました。



図1 「せたがやはいかいSOSねっとわーく」挿絵

区長室で、条例の新たなスタート

追いかけて「今後の進め方をご相談させてください」と連絡があり、8月28日、区長室に、この連載の筆者6人が集まりました。世界各国の認知症政策に詳しい西田淳志さん、のちに、せたがや区民福祉学会会長になるリハビリテーション医の長谷川幹さん、スウェーデンの認知症ケアを学んだ「シルビアドクター」で在宅医の遠矢純一郎さん、認知症当事者とともに歩んできた、そして、賠償保険の実態にも詳しい認知症介護研究・研修東京センター研究部長の永田久美子さん、世田谷の地域と人脈を知り抜いている中澤まゆみさん、そして私。

国の認知症政策のアドバイザーである上、 永田さん以外は世田谷に住まいや職場があり ます。世田谷に理想の条例をつくるために、 この日から、手弁当で智恵をあつめることに なったのでした。そして、以下の「基本的方 向性・試案」をもとに区長と話し合いまし た。超抜粹します。

〈多くの自治体の条例は事故賠償の肩代わりに象徴される「事件後の対応」に留まっており、本質的課題の実現を目指してはいません。 国際的には、後手に回らず先手勝負(proactive)が認知症政策のキーワードになっています。タイミングを逸した事後的対応によって希望を見失うのではなく、「上流」にある本質的課題に先手を打って取り組み、希望を見出していくという意味です。

事後的対応の中で生れてきた悲観的な認知 症観を、認知症の人と住民との協働創造(coproduction)によって打破することを理念と して掲げる必要があります。〉

認知症を体験した委員が「希望」の名を

条例検討委員の第3回からこの6人が、そ して、第4回から認知症を体験した3人が新 たに加わることになって,条例の策定は新し い段階に入りました。

認知症体験をもつ澤田佐紀子さん,長谷部泰司さん,藤原郁子さんに委員をお願いしました。アルツハイマー型認知症,レビー小体型認知症と原因は様々,年齢も違いますが,一致したことがありました。

候補にあがった条例名の中から「希望」を 選び、「やさしさは、いやです」とはっきり 拒否したのです。

偶然ですが、このころ、認知症の人にとって 大切なのは「希望 (hope)」であることを裏 付ける学術論文が次々と発表されていました。

佐紀子さんは、昨日の出来事も、今日の約束も、すっぽり忘れてしまったりする方です。その佐紀子さんが描いた「希望の木」(図2)が、いま、条例の象徴になっています。美術教師だった佐紀子さんは、包装紙をクシャクシャにして絵の具を塗りホンモノそっくりの幹の肌を描きました。ここに、認知症について語り合う参加者が、緑の葉に願いを書いて貼り付けます。

長谷部さんは、スーパーマーケット関係の 会社の社長でしたが、退職すると、物忘れの 症状が出始めました。ただ、自身が認知症で あることを納得するまでに時間が必要でし



図2 希望の木



図3 小学校の授業風景

た。いらだち、周りに怒りをぶつける日々。

条例検討委員会のメンバーをお願いしてからも、思うように発言できませんでした。ところが、回を重ねるごとに甦えりました。図3は、小学校の授業で子どもたちの質問に 笑顔でこたえる今年の長谷部さんです。

予防から備えに

国の認知症施策大綱や、ほとんどの自治体の条例には「予防」という言葉が盛り込まれています。そこで、担当課は「区民は自ら認知症の予防に取り組むよう努めなければならない」という条文案を用意していました。

検討委員会のメンバーは反対しました。

「このような文言を盛り込むと,認知症になった人は予防を怠っていたのでは,という偏見につながりがちです」

「科学的に証明された予防法は, まだ1つも存在しないのです」

その代わりに「備え」という言葉が条文に 盛り込まれました。台風も地震も予防はでき ません。けれど備えることはできる, それと 同じだという理由からでした。

備えるための「希望ファイル」という世田 谷独自の手法も条文に書き込まれました。緑 の葉に書き込まれた願いもファイルのもとに なってゆきます。

サポーターをパートナーに

多くの自治体同様,世田谷区でも,サポーター養成講座を行い,受講者の数を施策目標にしてきました。全国の人口あたりの講座受講者数が毎年ホームページで公表されており,他の自治体より少ないと区議会で批判されることもありました。「講座をやめると、厚生労働省の補助金が減らされる」という情報もあり,担当課は戦々恐々でした。

ただ,世田谷区では3万人以上がサポーター養成講座を受けているというのに,実際に活動している人はめったにいません。それだけでなく,何人,どこにいるかも把握されていないのでした。

この「サポーター養成講座」は、認知症に 真剣に取り組んでいる専門家や自治体から批 判されるようになってきていました。

テキストが、認知症の怖さを印象づける医学的説明から始まっており、受講した人が「認知症にだけは、なりたくない」という感想をもち、「講座が、認知症への偏見を促進している」との実態が、数々の研究論文で明らかになってきていたからです。

テキストの骨子が長年改定されていないこともあり、医学的説明も国際的には通用しない内容になっていました。

講座をやめて、より進化した取組を始める 自治体や独自のテキストをつくり、表向きの 名前だけ、サポーター養成講座として届け出 ている自治体も少なくありません。

「かわいそうな認知症の人を、親切なサポーターが助けてあげる」という上から目線になりがちのサポーターという言葉より、「本人とともに歩み、支えるパートナーがよいのではないか」という提案が専門職の委員から出ました。

認知症を体験した委員からも「サポーターといわれると頼る気持になる」「パートナーの方がいい」という発言が相次ぎました。

こうして、条文には、「本人を理解し、本人 とともに歩み、支えあうものを、パートナー という」と書き込まれることになりました。

日本の常識は世界の非常識

日本には、国際的には「非常識」な独特の 「常識」が、いくつもあります。

「アタマを使い, 食事に注意し, 運動に励めば認知症にならない」

ところが、アタマを使ったに違いないレーガン大統領も、サッチャー首相も、そして、 日本の認知症の第一人者といわれる長谷川和 夫さんも認知症になられました。

「ご家族、大変でしょう。お薬の調整のために精神科病院へ」とケアマネジャーが勧めるのも日本だけの「世界の非常識」。そもそも精神科病院に認知症病棟があるのは日本だけで、他の国では1990年台前後からやめてしまったのです。精神科病院という非日常的な環境が、認知症の症状を悪化させることがハッキリしてきたからです。

それなのに、なぜ、日本でだけ認知症の人を精神科病院に入れるのでしょうか。理由は図4をご覧になると一目瞭然です。ノーマライゼーションという思想が広がり、統合失調症患者の症状を和らげる薬が登場した1960年台から、精神科のベッド数はみるみる減っていきました。

ところが、日本だけがぐんぐん増え、世界の精神科ベッドの20%を占めるようになりました。日本の人口は世界の2%足らずだというのにです。日本の精神科病院の多くは、私立病院です。入院が減れば一人あたりの収入、約400万円が入らなくなり、倒産してしまいます。そこで、認知症の人を招き入れるという方策が編み出されたのでした。

この弊害について,「認知症当事者ネット ワーク宮城」が,本人の立場から国連の権利 条約の委員会に調査を依頼しています。

日本の人口は世界の2% 精神科ベッドは世界の20%

人口1000人あたりの精神病床

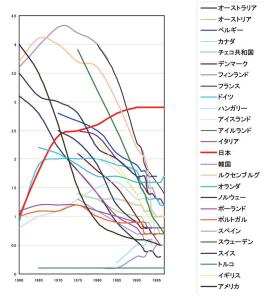


図 4 人口1,000人あたりの精神病床国際比較

薬剤師さんが頼りです

薬についても日本独特の困ったことがあります。日本薬剤師会の山本信夫会長の警告(図5)をご覧ください。

日本には家庭医という仕組みがないために、各科それぞれの医師が処方した薬が重複することは日常茶飯です。家庭医と違ってかかりつけ医は認知症についての教育が必須でないので、図5のような過ちを犯すこともしばしばです。

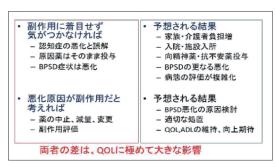


図5 薬の副作用による興奮・粗暴行為の悪化例



図6 「条例制定1周年記念シンポジウム」 当日ポスター

これをくいとめてくださる専門家は,薬剤師さんしかいないのです。医師に比べて薬についての専門性の高い皆さま,どうぞよろしくお願いします。

認知症観の転換

条例でもっとも大切な目標は、区民の認知 症観を変えることです。

とはいえ、ベストセラー「恍惚の人」やテレビの映像で人々の心に浸み込んでしまった 認知症観を変えることは容易ではありません。そこで条例制定1周年記念には、認知症 のご本人3人をパネリストに、コーディネーターを39歳で若年性認知症になって8年経 つ、丹野智文さんにお願いし、シンポジウムを 開催しました。図6は、当日のポスターです。

新たに加わった体験者委員, 貫田直義さんは, テレビ東京の名プロデューサーでした。 幻が見えたりするレビー小体認知症を発症し, 文字も書けなくなってしまいました。 いまは講座のための動画づくりを "プロデュース" するまでに元気を取り戻しました。



図7 世田谷 認知症とともに生きる みんなでアクションガイド

アクションガイドも誕生

条例に基づいてつくられた「認知症とともに生きる希望計画」には、4つのプロジェクトチームがあります。その1つ、情報発信・共有チームが中心になって、「世田谷 認知症とともに生きる みんなでアクションガイド」(図7)を半年がかりでつくり3月に完成しました。文字通り、たよりになる「道案内」です。

ウイットに富んだイラストが理解を助けて くれます。それを描いた荒木直子さんから メールが届きました。

「条例制定1周年のシンポジウムに参加させていただき、自分の中の認知症のイメージがことごとく打ち破られる体験をさせていただきました。それをもとに描くことができました」

表紙をご覧になるだけで、認知症について の思い込みが吹き飛ぶことでしょう。

そして、「認知症とともに生きる世田谷」 は、これから、みんなでつくりあげていくも のであることも。