

2017年7月21日

認知症介護研究・研修東京センター

国際医療福祉大学大学院

永田 久美子

前例を超えて創造する流儀

～医療・福祉を現場から変えるために～

認知症と共に生きる本人が発信する

実現までの40年:その背景とこれから



のびのびと

どこからきて、どこに行くのか・・・



出会った本人の姿と声に導かれながら・・・

私が出会った姿：1960年～



□新潟県三条市生まれ

□朝市に入りびたり

□呆けても、稼ぎ、面白い

(おつり多すぎ...)

●まけとくよ～



□幼子への無条件の慈しみ

□生ききって、あの世に

1960年～



□おじいちゃんの膝の上

ただ、じ～っと

「.....」

□発症:寝たきり

「****」

□やさしい母が

□やさしいおじいちゃんが

□入 歯

1970年～



□大学受験・・・進路を大転換

1972 「恍惚の人」

もしかしたら、これからの時代は・・・

□新設の看護学部へ（当時、国立で初）

・入ってまもなく「何か違う・・・」

★祖父の死。

「もういない。今となっては聴けない 」

□教授に

「あの～、現場に行きたいんですが・・・」



□病院、施設めぐり

□外から一歩中に入ると異次元空間

- ・(呆けといわれる)人たちの姿
- ・鍵、柵、紐、つなぎ服
- ・廊下を一群でひたすら歩く

●家に帰らせていただきます
ハイカイ？

□つぶやき、まなざし

- ・コミュニケーション困難・・・？

これが医療？これが福祉？





住まい方、生き様は様ざまだが
共通していたことば

- ここ(我が家)がいい
- こんな年まで長生きするとは
- 迷惑かけたくない

□「一人ひとり」に会いに通う

- ・入院中に、会いに通う
→退院後に、会いに通う

□様々な住まい方

- ・長屋で家族、近所の人と
- ・立派なお宅で、一人暮らし
- ・安アパートで一人暮らし
- ・都営住宅の一室に6人で

□入院時とは大きく異なる姿

*「俺」「わたし」がいた

- ・おむつではなく便所へ
- ・あったかいご飯・味噌汁

VS 熱々のトーストとコーヒー

- ・退院した日に縁台将棋、買物

* 自然と語りだす、いろいろ教えてくれる

□大学の廊下に1枚の張り紙 (1980)

「ぼけ老人を抱える家族の会・千葉県支部」発足。集い開催

→張り紙の主(中島紀恵子先生)に会いに

□集いの開催の手伝い

- ・家族が集う→家族が本人を連れて・・・

- ・家族が問題を語り合う

 - 下を向く本人たち

 - 会場を脱出して、周辺を散歩

 - よかった～。

 - コーヒー、飲まない？俺のおごり！

□先生が大学で始めた「電話相談」の電話番

- ・待ったなし → 会いに行こう！

 - 追い詰められた家族

 - 「抱えられた」本人

家族と話し合う私を、隣室からじっと見つめる本人の目

□施設、老人病院の急増、痴呆専門棟の誕生

・集団療法、専門的管理・・・専門性って？

□修論のテーマ

「痴呆性老人のセルフケア」

→多くの先生や同級生らから、「何？」「今時・・・」

□家族を楽しみたい、本人も楽しみたい・・・

・家族が外出できるように、留守番ボランティア

家族「本人、喋れません。外に出ないように・・・」

●「俺さあ～・・・」

●「このコップはね・・・」 一人ひとりの声と力

1990年～

(東京都老人総合研究所時代)



★わが家にかわるわが家のような場を
町の中につくろう！

* 全国各地で現場職員と家族らとともに
(精神病院、施設、etc)

* 私財をはたいて、バザーをして

* 家庭的環境、少人数、個別の生活支援

□蘇る人たち * 作られた障害からの回復

定時排泄—おむつ外し、放尿

→ ●便所はここか…(自立)

薬を混ぜたどろどろ食の全面介助

→ 包丁を握って芋の皮むき
箸をもって、ゆっくりご飯

□厚労省モデル事業(1992)

日本看護協会 GHモデル事業(江別市)

□厚労省補助制度(1997)



一人ひとりが認知症と共によりよく生きていけるためのケアを



○人間統合
○社会統合
○自然統合

* 日々の暮らしの中で

* どこに住んでいても

1996年

1990年～

(東京都老人総合研究所時代)

□厚労省 グループホームの研究事業(1994～)

□日本看護協会 グループホームモデル事業(江別市)

□厚労省 補助制度(1997)

□厚労省痴呆性高齢者のケアのあり方研究事業(1997)

→介護保険の居宅介護サービスのメニューの一つとしてグループホーム

* 制度化される過程での光と影

「痴呆性高齢者のケアの切り札」

⇔「でもしか」グループホームの増加

報酬狙い、理念なき「小規模収容施設化」

グループホームケアを実践する人たちとともに

実践している人たちの中から大きな危機感

□誰のための、何のためのグループホームか

「原点を忘れず、事業者同士で質を高めあおう」

「ケア以前に、グループホームに住む人が生きる
権利を考えることから再出発しよう」

➡グループホームに住む人の権利条項づくり

➡グループホームの職員の倫理規定づくり

＊「ケアをしてあげる」ではなく、
「一人ひとりの権利を守り支える」

見えにくいケアで
大切なことは
何なのか

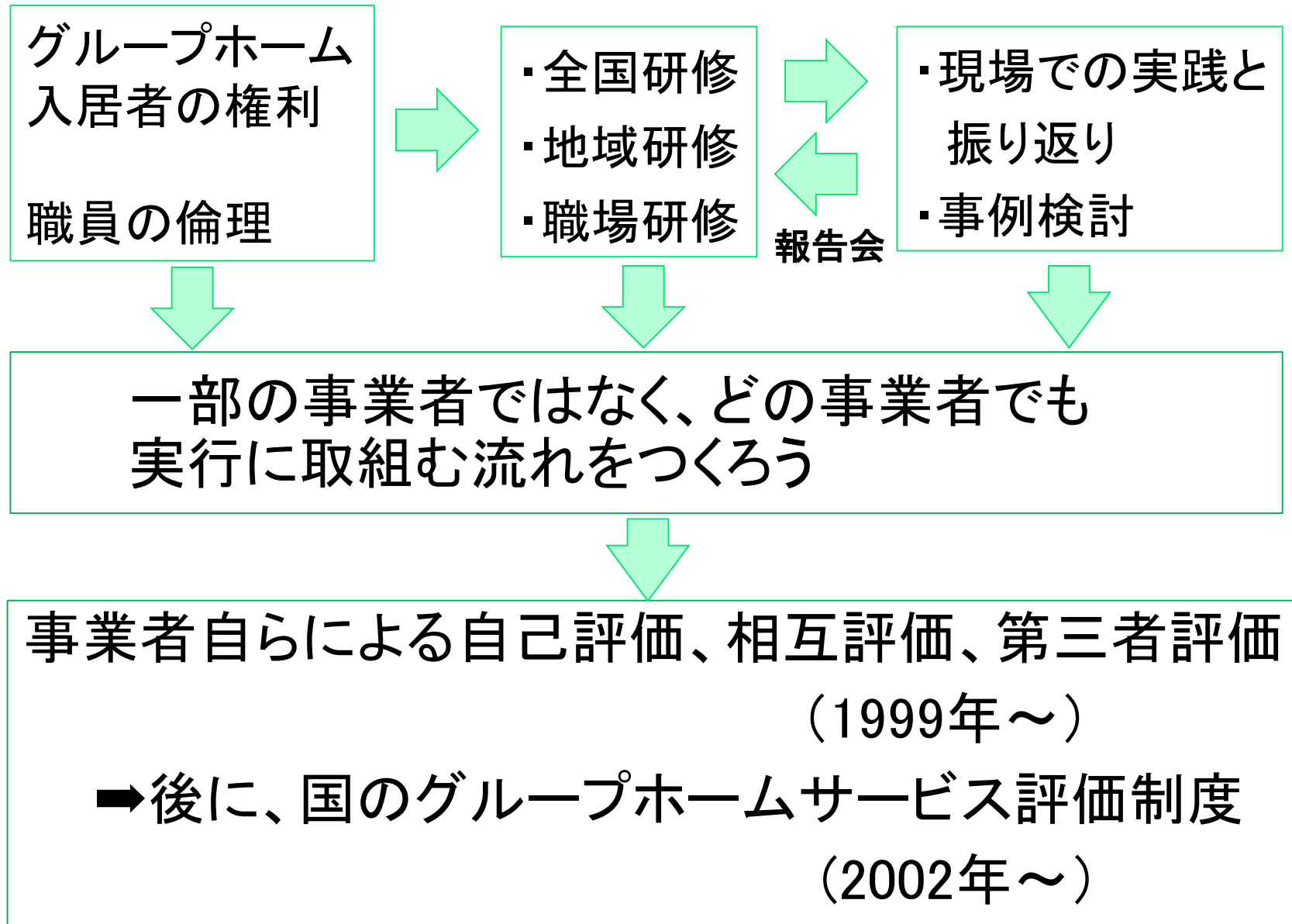
＊グループホーム現場の職員が、全国から駆け付け、
喧々諤々、話し合いを重ね、作りあげていった。

グループホーム入居者の権利(1998年)

- 1 独自の生活歴を有する個人として尊重され、プライバシーを保ち、尊厳を維持する権利
- 2 生活や介護サービスにおいて、十分な情報が提供され、個人の自由や好み、および主体的な決定が尊重される権利
- 3 安心感と自信を持てるよう配慮され、安全と衛生が保たれた環境で生活する権利
- 4 自らの能力を最大限に発揮できるよう支援され、必要に応じて適切な介護を継続的に受ける権利
- 5 必要に応じて適切な医療を受けることについて援助を受ける権利
- 6 家族や大切な人との通信や交流が保たれ、個人情報を守られる権利
- 7 地域社会の一員として生活し、選挙その他一般市民としての行為を行う権利
- 8 暴力や虐待および身体的精神的拘束を受けない権利
- 9 生活や介護サービスにおいて、いかなる差別も受けない権利
- 10 生活や介護サービスについて職員に苦情を伝え、解決されない場合は、専門家または第三者機関の支援を受ける権利

文言倒れにせずに、実践し、振り返ろう

(介護保険スタート前夜の頃)



□当時の研究テーマ

「痴呆の人の声を聴く」

＊ ケアを形骸化させないために

本人がどう生きようとして、何を求めているかを
追究したい。

→「それは趣味でやって下さい」

「わけのわからない痴呆老人の声はデータにならない」

「研究論文にならない」「業績にならない」

＊ 何のための研究・・・？

研究は、真理の探求

人や社会の真実(リアリティ)に基づきながら
幸せにつながる研究をしたい・・・脱出しよう

★本人の声を大切にした研究とそれを実践する現場(人材育成)を全国に広げることを一体的に

→「認知症の人のためのケアマネジメント センター方式」の開発

厚労省 「利用者本位の継続的な痴呆ケアを推進するために、在宅、施設を通して使用可能なケアプランの作成手法の開発が望まれる。」(2001年)

- ・全国のケア現場の職員の叡智・スキルを結集
- ・医学、心理学、社会福祉学、工学(環境)の研究者もともに

* センター方式(2001年～)

- ・ケア、ケアマネジメントの目的は、本人のより良い暮らし
- ・本人が生(命、生活、人生)の主人公であり続けるために
- ・本人の声、声なき声(全身のサイン)のありのままを根拠に
「わたしは～」 本人主語で記録
- ・本人を中心とした人たちでチームをつくって継続的に

「本人がどのように暮らし、何を求めているのか」:シートを活用しながら

領域	センター方式シート	
A 基本情報	1	私の基本情報
	2	私の自立度経過シート
	3	私の療養シート
	★4	私の支援マップシート
B 暮らしの 情報	1	私の家族シート
	2	私の生活史シート
	3	私の暮らし方シート
	4	私の生活環境シート
C 心と身体	1	私の心と身体の全体関連シート
	★2	私の姿と気持ちシート
D 焦点情報	1	私ができること・できないこと
	2	私がわかること・わからないこと
	3	生活リズム・パターンシート
	★4	24時間生活変化シート
	5	私が求めるかかわり方シート
E	24時間アセスメントまとめ(ケアプラン導入)	

□本人が自分の暮らしの主役
(本人が主語)

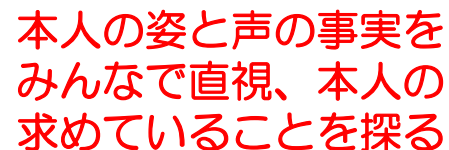
□医学用語、既存の評価項目、
スケールでは見えない、本人が
発するありのままの声(声なき
声のサイン)を書き留める。

□本人に接する人たちみんなが
少しずつ情報と気づきを書き
込み、共有し、話し合う。

□シートは本人のもの。
自宅から施設、病院等に
住み替える時も、シートを
バトンタッチし継続的に支援。

参考；センター方式の主なシート（本人視点で情報を集約し、ケアを導くためのシート）

私



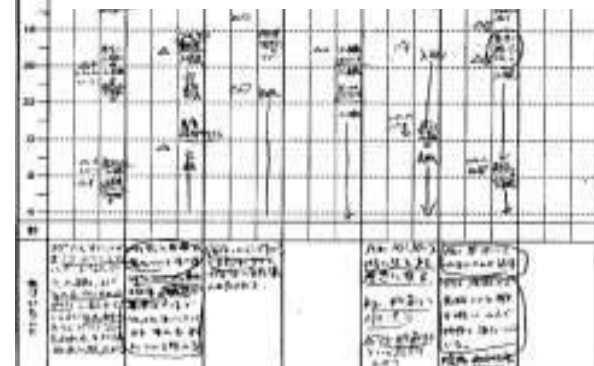
なじみの暮らし方が継
続できるように

● もういほへは
あかける事もいね
○ 本日はもっと外出したい

状態の変化に何が
影響を与え、本人が
何を求めているかを
つかむ

D-3 焦点情報 (24時間生活変化シート)

日々の変化やパターンをつかむ（薬・食事・水分量、睡眠、活動、排泄など）



シートを埋めることが目的ではない

「声」に耳を澄ます

⇒みんなで「ありのままの声（声なき声:サイン）」を聴き、
集め、話し合う。

★本人からみると・・・

★本人は何を体験し、何を求めているのか・・・

★本人がよりよく暮らすためには・・・

*アイディアを共有→チームで実行



本人が発しているありのままの姿・声(声なき声:サイン)を原点に

センター方式「C-1-2 私の姿と気持ちシート」

(次の記号を冒頭に付けて誰からの情報を明確にしましょう。●私が言ったこと、△家族が言ったこと、○ケア者が気づいたこと、ケアのヒントやアイデア)

私の不安や苦痛、
悲しみは…

●困ったなあ
どうにもならない

△朝から日暮まで
こんな生活が言て
るんです(息子)

○いつもいつも不安
でいっぱい

私の介護への願いや
要望は…

●おお…
(外出したい、車いすの
座ると不安な場所を
歩くのが)

△外出するの不安
なんです。いらない、
車いすに座るから…(妻)

○いつもいつも不安
でいっぱい、思っている

私が受けている医療への願いや要望は…

私のターミナルや死後についての願いや
要望は…

△以前の子供達にこんなことを
言っていた…と書いてあった(妻)

私が嬉しいこと、楽しい
こと、快と感じることは…

●風呂はいいね
気持ちいい…

(デイク)入浴の時は
△デイクの音の音が
お風呂は好きで…

暑いと日に2-3度入
っていました。ぬるめの
お湯に長くお風呂の
好きなんです。(妻)

○入浴は足元、腰に
やさしく入浴する

私がやりたいことや
願い・要望は…

△時計の修理の
仕事をしてきたので

座っていることが多い
と、かくきいて、足が
ふるふる、お風呂に…と
よく音階に出かけ
るんです(妻)

○デイクでもお風呂
歩いた、体を動かす
時間をいける

不安・苦痛・
悲しみの声

ケアについての
願い・要望の声

医療についての
願い・要望の声

嬉しいこと・
楽しいこと
快についての声

やりたいこと・
願い・要望の声

ターミナルに
ついての
願い・要望の声

本人の声を聴くことで、起こった変化の事例（典型例）

- ・訴えが多く、迷惑な人
- ・問題ばかりで、世話が大変
- ・医師は、家族やケア職員の
ために抗精神病薬を増量
- ・立ち上がれなくなる、状態悪化

死にたい

「きくか。てきてんです。
△生活リズムが崩れて、
胃が小さくなったのでは？
○あきたい気持ちは
強いようです。」

内
だけと色は
地味な上着

花柄の杖は
大抵かな紫色
手離せない。

わめ背

脇指

私
要する

●寝たきりになりたくない。
●嫌いな物は健康のためでも食べたくない。
●夜は扉を開けておいて。
●干渉されたくない。
●もう一人暮らしはムリだからずいぶんここに居たい。
△しゅ、わうおふで”
お便りに注意して下さ
△このへんではある

○ベント上でもホール
シフト勤務が疲れて
しております。
●ホームではないよ
明るい物置場とし
構えたい。安心する
○入浴時は衣類が
ように見せられ
ハ意図
何で

2か月後

●家を所付けて来る
●仏壇をさきわんで
●近所に居る息子
居る娘にはむかし
ないので今もう
●正月は自宅へ帰
集めて皆で過ごす
●お父さんの面会に
何をしても今
来ない。自分の

2か月後

- ・ 本人の声に耳を澄ます
思いや力があることを発見
- ・ 本人の願いを支える方針を共有
- ・ 思いがけない力を発揮、安定

⇒医師に伝達、薬不要、状態改善

**若いもんに
教えたい**

- いらいやまは...
病を聞けておいて。
この職業は皆、貧しい人はからだから辞めなで続けてほしいねえ。
- 先人ホームには行きたくない。最後まで元気でここに居たいわ。
- A 元気にしてもらったので何でもとんとんやらせて下さい。
- △お母さん、他の人(入居者)もあんなに元気な人はいないよ。
- あと何年潰れるかの不安が息子が独りなんだ。今は良いけど、病とたたね。
- (介護度が高い他者を見て)何も出来ないでいるんだとお互分の事だけでなく教えられる余裕がある。
- 腰の骨が痛い。膝の関節が痛くて歩けない。足が重くなる。足の指が曲がる。
- 肩の骨が痛い。首の骨が痛い。背中の骨が痛い。腕の骨が痛い。手の骨が痛い。
- 目が見えない。耳が聞こえない。鼻が通らない。舌がかわく。
- 心臓が悪い。肺が悪い。肝臓が悪い。腎臓が悪い。脾臓が悪い。膵臓が悪い。
- 糖尿病。高血圧。動脈硬化。脂質異常症。肥満。うつ病。認知症。
- アレルギー。喘息。気管支炎。肺炎。がん。
- 薬の副作用。薬の相互作用。薬の過剰摂取。
- 生活習慣病。感染症。遺伝性疾患。先天性疾患。
- 高齢者の健康問題。高齢者の医療制度。高齢者の社会参加。
- 高齢者の生きがい。高齢者の人生観。高齢者の価値観。
- 高齢者の学習意欲。高齢者の学習能力。高齢者の学習環境。
- 高齢者のデジタル活用。高齢者のデジタルリテラシー。
- 高齢者のボランティア活動。高齢者の社会貢献。
- 高齢者の国際交流。高齢者の異文化交流。
- 高齢者の海外移住。高齢者の海外生活。
- 高齢者の終末期ケア。高齢者の死生観。
- 高齢者の遺言執行。高齢者の遺産相続。
- 高齢者の介護保険。高齢者の介護サービス。
- 高齢者の福祉政策。高齢者の社会保障。
- 高齢者の人口減少。高齢者の少子化対策。
- 高齢者の労働力不足。高齢者の就業促進。
- 高齢者の年金制度。高齢者の年金生活。
- 高齢者の住宅問題。高齢者の居住環境。
- 高齢者の交通安全。高齢者の交通事故防止。
- 高齢者の防災対策。高齢者の災害対応。
- 高齢者の防災意識。高齢者の防災訓練。
- 高齢者の防災知識。高齢者の防災技能。
- 高齢者の防災備蓄。高齢者の防災物資。
- 高齢者の防災避難。高齢者の防災経路。
- 高齢者の防災情報。高齢者の防災手段。
- 高齢者の防災協力。高齢者の防災連携。
- 高齢者の防災リーダー。高齢者の防災組織。
- 高齢者の防災ネットワーク。高齢者の防災コミュニティ。
- 高齢者の防災文化。高齢者の防災精神。
- 高齢者の防災教育。高齢者の防災啓発。
- 高齢者の防災研究。高齢者の防災開発。
- 高齢者の防災実践。高齢者の防災評価。
- 高齢者の防災未来。高齢者の防災希望。

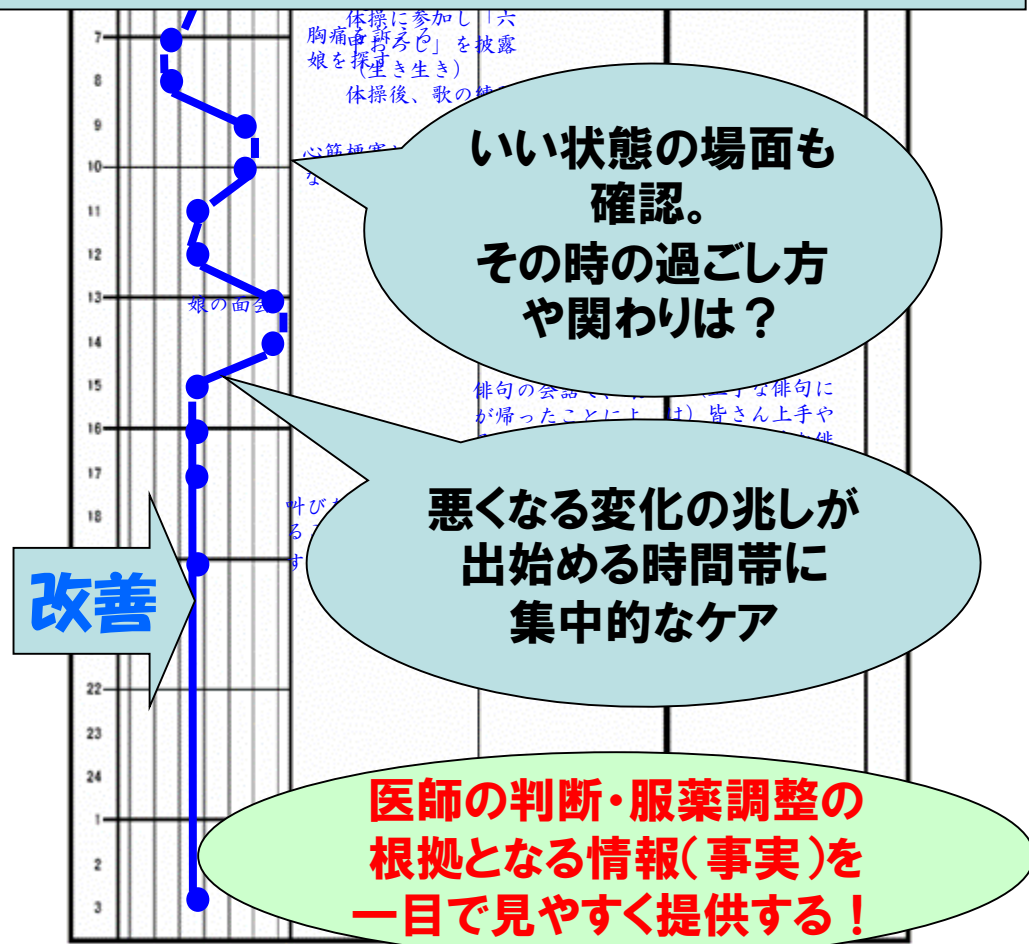
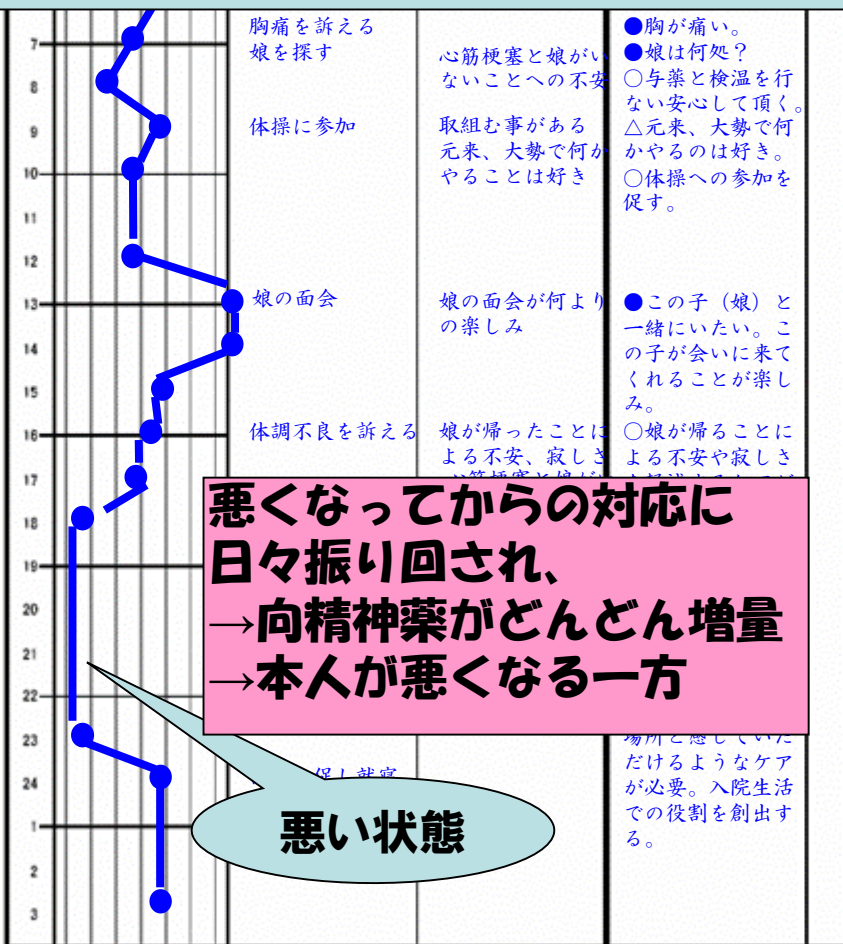
**本人のありのままの言葉、姿に注目
本人の視点で支援のあり方をみんなで考える**

参考: 24時間生活変化シート (センター方式のD-4シート)

事例①夕方からの激しい言動が増悪する一方の人を、変動の特徴をとらえながら集中的なケアを行い短期間で改善した事例(精神病院)

- ・後追い対処ではなく、本人の声、姿の変動の事実情報をもとに話しあう
- ・悪くなってからでなく、変化の兆しの起こる前の時間帯に、本人の好む過ごし方・関わりの集中的なケア(前倒しのケア)を実践

⇒本人が安定、薬剤不要に、他の人・職員も安定⇒家族も面会に！⇒在宅に退院



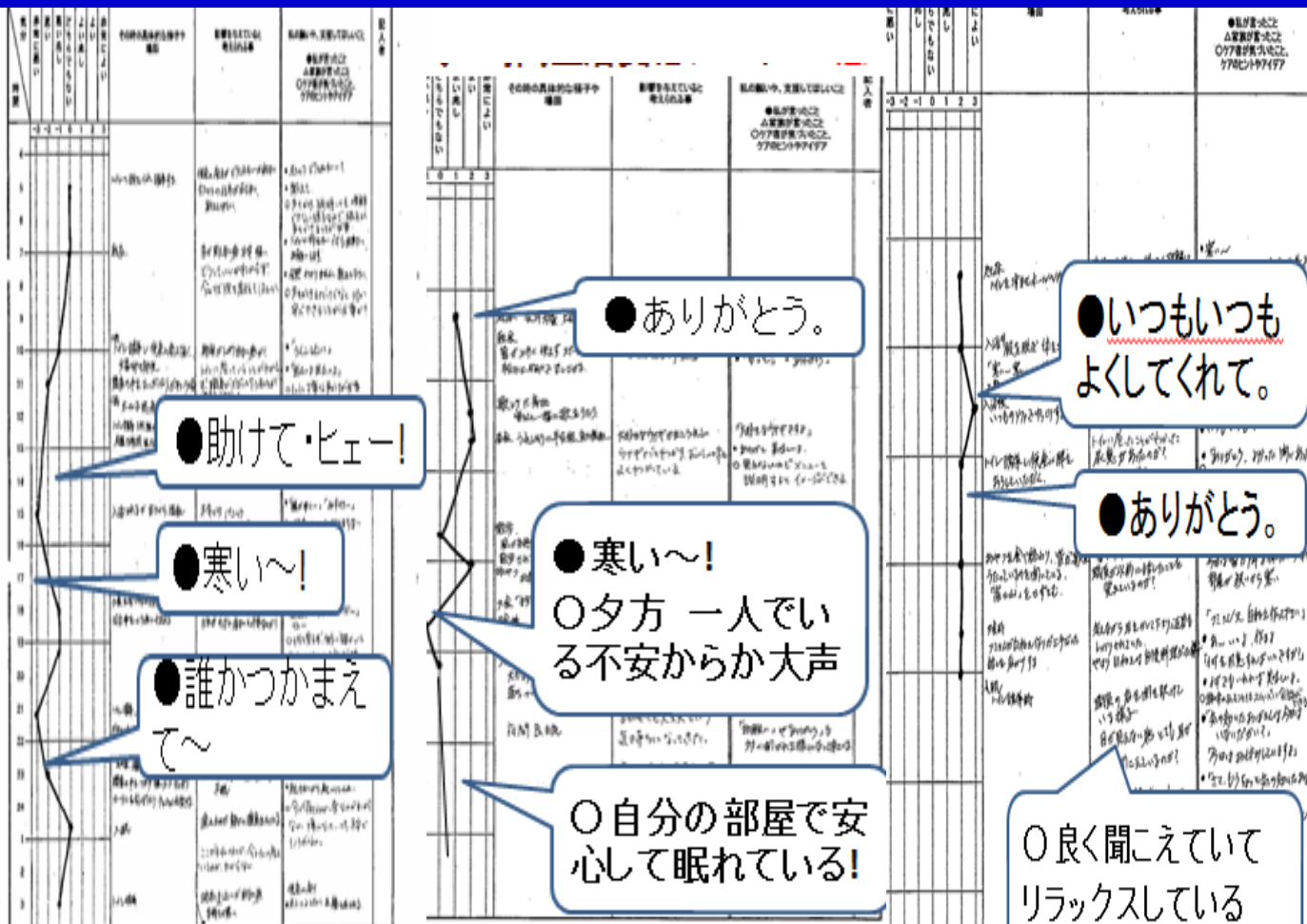
事例②激しい混乱・BPSDがみられる人：スタッフが方針を確認・共有

何を求めているか・・・本人の視点で探り、本人を支えよう

⇒・本人を脅かしている要因をみんなで探し、取り除こう：：タッチの仕方

・プラスのアプローチを個々の職員がコツコツやろう

⇒基本的なケアを徹底し、やってみて本人の小さな反応を把握・共有



[職員の関わり:

会話を楽しみ、力を引き出す]

- ・触れ合いながら、きめ細かい声かけを続けた。
- ・外の景色や懐かしい話をして、会話を楽しんだ

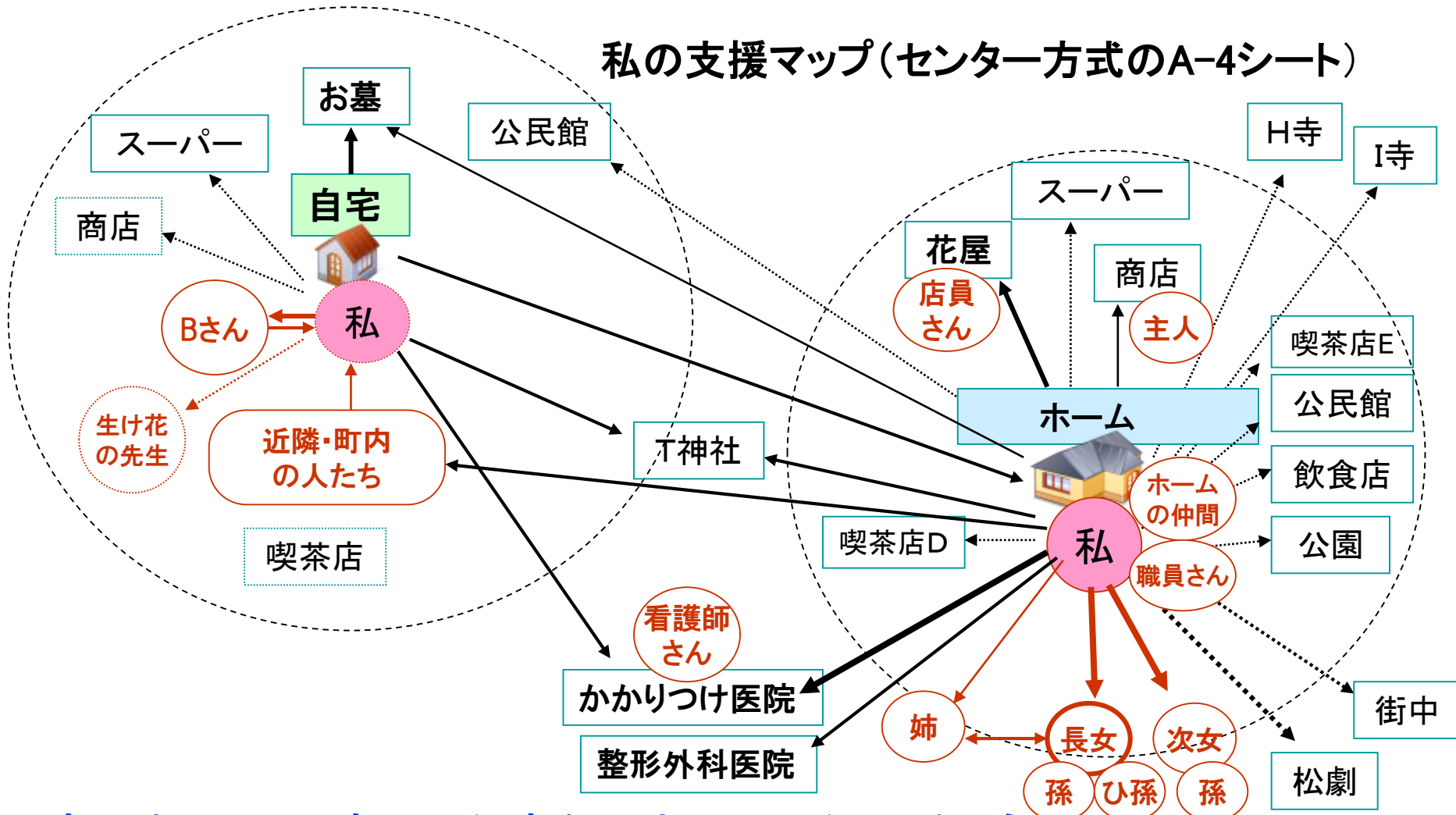
[A氏の様子:自分らしさを取り戻す]

- ・大声がなくなり穏やかな声で会話ができ、信頼の言葉が増えた。
- ・生活行為では、以前からの動きや職員に協力しようとする姿に戻る。
- ・グラマールールは中止となった。

本人が築きあげてきた「大切なつながり」を知り、守り、つなぐ

- ・医療・介護だけで抱え込まない、大切なつながり、地域を断ち切らない
- ・自宅から施設や病院等に移る時、支援マップをボタンタッチしていく

私の支援マップ(センター方式のA-4シート)



* 会いたい人に会い、行きたいところに行けるように
* 移り住んでも、地域の一員として暮らし続けられるように

2000年～

(現在の職場を足場に)



センター方式の普及・活用を通じて

□「これぞ自分！」という落ち着いた姿

* 自宅や施設・(精神)病院でケア困難、重度と
みなされてされた人達が

□できることを、自分なりに(自立)



□(離れかけていた)家族や友人とつながりを回復

□顔なじみの職員が最期まで

入院や入所・移動せずに、そこでずっと



□一緒に本人の生(生命・生活・人生)を支えようという
ケア職員、医師、地域の人たち、行政職員の
人達の広がり・全国のネットワーク

ケアする人が変わる、チームが変わる、本人・家族が変わる

全国16自治体でのセンター方式活用調査：889事業所で本人465名に3か月活用（2004年）

ケア者自身の変化（75.8%）

- ・本人の話を聞く時間が増えた。
 - ・可能性やその人らしさをみるようになった
 - ・本人の言動の理解や受け止めができるようになった。
- 他

本人の変化（67.4%）

当時はまだ
外見からみた
変化

- ・表情が生き生きする場面が増えた。
 - ・安心した様子で過ごせる時間が増えた。
 - ・本人なりの会話や振る舞いが増えた
 - ・自分でやる場面が増えた。
- 他

チームの変化（68.5%）

- ・本人の願いや意向と一緒に考えるようになった。
 - ・ケアの手がかりになる情報共有が進んだ
 - ・視点・方法が共有されチームでの 取組意識が強まった。
- 他

良循環

家族の変化（60.1%）

- ・家族からの情報提供が増えた。
 - ・本人の思い、本人の視点を考えるようになった。
 - ・本人の状態についての理解し、受け入れられるようになった
- 他

医療と介護の協働

- ・シートを活かしてケアと薬が見直され、向精神薬の服用者の25%が服用不要になった。
- ・介護職の医療的ケアの技術向上に役立った

□センター方式の評価 (まっふたつ・・・)

○理念とやることが、ようやくつながった。合理的。やりがい向上。

- 事業所があたりまえ水準として導入→人材が育つ、離職率低下
- 自治体が地域の共通ツールとして導入→人材＆多職種チームが育つ
- 家族が活用→本人のこと、家族の思いをケア職や医師らに伝えられる！

▼本人の声・思いなんて情緒的すぎ。現場では無理・非効率

- 事業所：声を聴くなんて無理、忙しくてやってられない
- 自治体：うちの地域では無理、現場から抵抗ありそう
- 家族：本人の声を聞くんて無理

⇒効率って何・・・？

センター方式利用者を、上意下達で数だけ増やすのはやめよう。

* 地域の現場をベースに、「本人の声」を大切にする
理解者と実践を広げよう

★地域人材・チーム育成プロジェクト

自治体/地域/職場で、本人の姿と声をもとに、一緒に考える ～センター方式を活用した人材・チーム育成プロジェクト:地域が主体～



実際に使ってみると
発見がたくさん



本人の視点にたって
気づきを深めあう



在宅、施設、病院の多職種、
そして家族も参加し、視点を
あわせて、一緒に支えあう
仲間を増やす



医師、看護職、介護職が、
本人の姿と声をもとに、一緒に
考える

(センター方式を活かして)
本人の声を手がかりに、「地域で一緒に支えあう」実践が、具体的に広がる



うどんづくり
地域の人、家族をもてなす



裏庭で野菜づくり
本人・地域の人との交流・健康づくりの場に



学校帰りの子供たちの立ち寄り場に

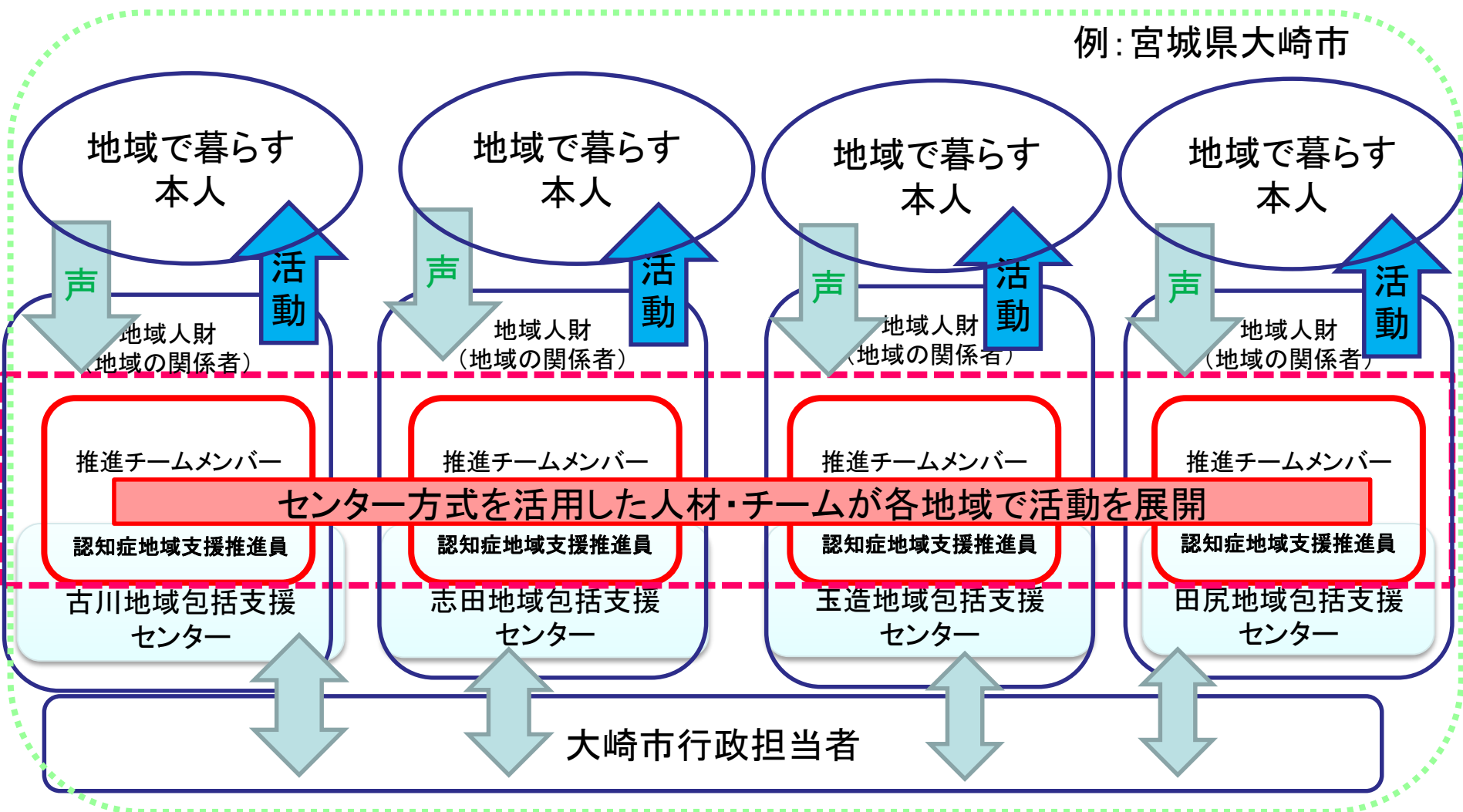


馴染みの果樹畑へ:職員も伸び伸び

地域で暮らす本人の声を聴き、必要な支援が行き届くしくみをつくる

自治体で、センター方式を導入し、人とチームのフォーメーションをつくる

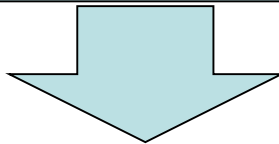
例：宮城県大崎市



取組みながらの問い

本人視点のケア、本人の声を大切に、といいつつも・・・

- やっているつもり、わかっているつもりになってしまっていないか
- 「本人のために」といいつつ、いつのまにか「支援する側のため」、になってしまっていないか
- 「本人が」といいつつ、本人不在のままにものごとを決め、進めてしまっていないか



この「問い」をより明確にし、次に進む方向を示しやのは・・・

認知症と共に生きる本人自ら！



クリスティーン・ブライデン

2001 DASNI(国際認知症アドボカシーネットワーク

2003年:1冊目の手記の日本語版出版。初来日。

NHK「クローズアップ現代」などメディアで紹介

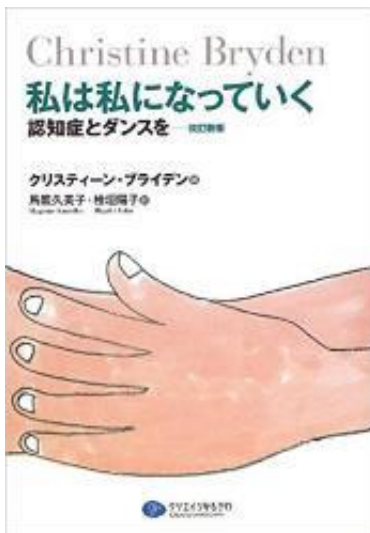
2004年:2冊の手記の日本語版が出版。2度目の来日。

□ブラックボックスを、自ら開く

何が起こり、何を体験し、どう生きているか

その過程で、何が必要か。

当事者が伝えないとわかってもらえない。



□偏見との闘い

・社会 ・医療や介護等専門職 ・自分自身

□個人の思いでとどまらずに、当事者活動へ

自分だけの苦しみではない。

今、認知症と共に生きている人、

次に続く人たち、これからの社会全体のために

クリスティーンら当事者発信が大きな地殻変動を引き起こす

□医療・ケア関係者に

□国、自治体関係者に

□メディア関係者に

★国内の本人自身に

2005年頃より、本人自らが
公の場でカミングアウトし
体験や思い、希望を語る人
たちが各地に登場

(普段から活動を共にする人がそのバックアップ)



★本人の声を大切に、本人が地域でよりよく暮らしていけるための
地域全体での変革やチャレンジが不可欠

→2004年 「認知症でもだいじょうぶな町づくり」キャンペーン

全国から地域作りを進めている取組を募集・顕彰(東京センター)

★「痴呆」の名称変更提案(認知症介護研究・研修センターから厚労省へ)

→2014年12月24日 「認知症」に名称変更

→2005年 「認知症を知り、地域をつくる10か年キャンペーン」

厚生労働省が音戸を取り、多機関で推進

★地域の様々な人たちが、重層的に動きだすしかけ

1. 認知症サポーター100万人キャラバン
2. 「認知症でもだいじょうぶ町づくり」キャンペーン
3. 認知症の人「本人ネットワーク支援」
4. 認知症の人や家族の力を活かしたケアマネジメントの推進

本人が集まって、話し合おう、本人からの発信をしよう



本人会議 2006年10月(京都)

認知症を知り 地域をつくるキャンペーン」の一環として、
平成18年度厚生労働省老人保健健康増進等事業・

未来志向プロジェクトの一つとして実施。

「本人ネットワーク」支援委員会

認知症の人と家族の会、彩星の会、東京センター

(実施機関: 認知症介護研究・研修東京センター)

<趣旨文>

- 今回の会議は、「認知症の人に集まってもらったイベント」ではありません。
「認知症の人が同じ立場の人と知り合い、話し合い、つながること、世の中に発信すること」の可能性と重要性を確認し、こうした本人同士のつながり(本人ネットワーク)が全国各地に一日も早く広がっていくための出発点としての会議です。
- 正しい知識や情報、周囲の理解がないために、適切な治療や支援が受けられず、希望のみえない不安と孤独の中で状態を悪化させ、自分らしい暮らしとはかけ離れた日々を送っている認知症の人が、全国に膨大な数おられます。
その姿に苦しみ、必要以上の介護の負担を担い疲弊している家族もあとを絶ちません。
- 医療や福祉のサービスの充実はもちろんですが、まずは認知症になった人が孤立することなく、できるだけ身近な地域で、同じ体験をしている仲間とつながり自分が生きていくための力と勇気を強めていくためのネットワークが、今、早急に求められています。
- 本人と家族が安心して、それぞれが自分らしく暮らし続けるために。
そして、わたしたち自身が安心して、老いを迎えていくために。

【本人同士で話し合う場を作りたい】

- 1.仲間と出会い、話したい。助け合って進みたい。
- 2.わたしたちのいろいろな体験を情報交換したい。
- 3.仲間の役に立ち、はげまし合いたい。

【認知症であることをわかってください】

- 4.認知症のために何が起きているか、どんな気持ちで暮らしているかわかってほしい。
- 5.認知症を早く診断し、これからのことを一緒にささえてほしい。
- 6.いい薬の開発にお金をかけ、優先度の高い薬が早く必要です。

【わたしたちのこころを聴いてください】 ※本人意見で、わたしたちの声→「こころ」に変更

- 7.わたしはわたしとして生きて行きたい。
- 8.わたしなりの楽しみがある
- 9.どんな支えが必要か、まずは、わたしたちにきいてほしい。
- 10.少しの支えがあれば、できることがたくさんあります。
- 11.できないことで、だめだと決めつけないで。

【自分たちの意向を施策に反映してほしい】

- 12.あたり前に暮らせるサービスを。
- 13.自分たちの力を活かして働きつづけ、収入を得る機会がほしい。
- 14.家族を楽にしてほしい。

【家族へ】

- 15.わたしたちなりに、家族を支えたいことをわかってほしい。
- 16.家族に感謝していることを伝えたい。

【仲間たちへ】

- 17.暗く深刻にならずに、割り切って。ユーモアを持ちましょう。

2006年10月17日

本人会議参加者一同

本人同士が、出会い、語り合い、希望を見出しながら歩む姿が、増えはじめる



「本人が仲間との出会い」を通じて、本人自らの力で立ち直り、
認知症と折り合いをつけながら、自分なりに懸命に生きていく。
→一人ひとりが、自分の体験、思い、希望を発信する機会が
(応援者とともに)各地で増えていった。

2010年～

★発信し始めた本人たちが少しずつ増え始めているが・・・

発信し始めた本人たちの声(2010年ころ)

- あちこちから「話して欲しい」と呼ばれるようになった。
話をすると、どこでも「感動した」「勉強になった」と言われてうれしい。

でも、話した地域で、その後何が変わったのか・・・。
- 元気そうに見えるけど、1回話すともものすごく消耗・・・。
人寄せパンダのように使われるのは嫌だ・・・。
- 自分が話すと「売名行為」と批判する人もいる。
目立ちたいのではなく、その土地でも声をあげる人たちが
増えてほしいから。暮らしやすい地域になって欲しいから。

2010年～

- ★発信をするだけでなく、地域社会が変わっていくために
何が必要か、何ができるか、真剣に話し合い、活動していくための
集まりをつくろう。



認知症当事者研究勉強会 世話人会
第1回 2012年10月



2012年10月 →現在
第1回 日本認知症当事者研究勉強会 世話人会

- ・本人、家族
- ・ふだんの生活・活動を応援している人
(医師、ケア職員、行政職員)
- ・メディア関係者

2014年～ 日本認知症ワーキンググループの設立 (2017年9月～一般社団法人に)

当時の本人の声

○「話しをして終わり」ではなく、自分たちが関わり続け、
自分たち自身が、もっと積極的につくっていかないと、変わらない。

○オレンジプランとか、認知症の医療・介護とかが進んでいるようだが、
「認知症とともによく生きる」という当事者の視点がない。

○希望をもって、よりよく生きていくことが、できる。
その姿を見せられるのは私たちだけ。

○私たちがやるしか、ない。

賛同した人たちが、
パートナーとして
活動を支援。
(医師、ケア関係者、
行政職員、家族、市民)

本人がメンバーとなり、希望と尊厳をもって暮らせる社会を創る活動をしていく。

* たくさんの生きづらさを抱えながら、の「覚悟」。

* 「覚悟」を後押しした、海外の情報(NHKの番組)

スコットランドで、本人同士が活動する「認知症ワーキンググループ」がある。

一人の声は小さいが、声を集め、よりより地域社会を一緒につくっていくアクションを



厚生労働大臣に提案書を手渡す (2014年10月)

- ・支えられる一方の存在ではない。
- ・希望と尊厳をもって、よりよく生きていける社会を一緒につくろう。
- ・施策の企画・策定・実施・評価に、私たちが参画を。
- ・偏見をなくす、新キャンペーンを。

→新オレンジプランに反映。



小ミーティングを定期的 to 開催

- ・本人が集い、語り合う。
- ・勇気と希望、知恵を分かち合う。
- ・意見をまとめて、発信する。



社会的課題に提案を発信

- ・JR東海最高裁判決前に
- ・改正道路交通法施行前に
- ★自分たちの権利と責任



国の研究事業に参画

- ・認知症カフェのあり方
- ・本人視点重視の本人調査

日本認知症本人ワーキンググループ（JDWG）の活動目的

認知症とともに生きる人が、希望と尊厳をもって暮らし続けることができ、社会の一員としてさまざまな社会領域に参画・活動することを通じて、よりよい社会をつくりだしていくこと。

日本認知症本人ワーキンググループ（JDWG）の2018年の活動



● 特別な人ではない。

チャンスをつくると、一人ひとりが自分なりの声を発していく。

→ 本人同士が出会い、語り合い、力を伸ばし合い、そして社会に発信していくための集まり「本人ミーティング」を各地で開催しよう！ （2016年）

* 本人が語りながら、本人自身が内なる偏見から解放されていく。生きる力を伸ばしていく。

* 語る姿・声を通じて、家族や社会の人が、根深くしみついている偏見から解放されていく。

「支援、医療を提供してあげる」人から、生き方、支え方を共に考え、共に創っていく人に。



本人と医師、ケア、
行政の関係者らが
共に
（宮城県仙台市）



本人と認知症疾患医療
センターや精神病院の
職員が共に
（北海道北見市）



本人と行政、地域
包括支援センター
の職員が共に
（香川県綾川町）



本人と行政、社協、
ケア関係者、家族
が共に
（兵庫県）

本人ミーティングでの本人の声

- 同じような体験をしている人と話せてうれしかった。自分もいろいろ言えて、元気が出た。
- 自分たちが言わないと、わかってもらえない。自分たちが話すことが、まちをよくすることに役立つんだと聞いて、胸がすく思いがした。
- 仲間が欲しい。認知症の人同士で話し合える場所がもっと近くにほしい。
- 診断後すぐ、先生(医師)がこういう場につないでほしい。
- 家族がいろいろしてくれるのはありがたいが、心配しすぎ。
- できることを奪わないでほしい。失敗しても怒らないで。
- (医療や介護の人は)家族と話している。自分に話してほしい。
- 家族に頼らないで誰かがいてくれて、出かけられるように。
- 自分が自分でいられる場がほしい。
- 自分のやりたいことがいろいろある。今のデイサービスでなく、もっと自由な場があるといい。
- 自宅で暮らせなくなった時)家のように自由に暮らせて、やさしく助けてくれる人いる場所がありがたい。
- 認知症施策を作る時に、自分たちをいれたら変わるのではないか。本人の声を行政に届ける仕組みがほしい。
- 「私、認知症です」と言える社会に。

同席・同行した人の声

- 話せるか心配だったが、自分から話していた。驚いた。(家族)
- 帰り道の(本人の)足取りが軽く、とても嬉しそうで私も嬉しくなった。(家族)
- 知らないことを楽しそうに話しておられた。もっと新鮮にきかなければ。(介護職)
- ふだんと生き生き差が全然違った。他の職員にも参加してもらい、一緒に変えていきたい(病棟看護師)。
- こうした場があれば、大事なこと、やるべきことが具体的にわかる！(地域包括支援センター)
- やってみたらうちの地域でもできた。自分の方が元気と勇気をもらった。続けていきたい。(行政事務職)

どこでも、本人ミーティング！
本人ミーティングを、全国どのまちでも綺羅星のようにつukっていこう



本人ミーティング開催ガイド

平成28年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金
(老人保健健康増進等事業)「認知症の視点を重視した
生活実態調査及び認知症施策の企画立案や評価に
反映させるための方法論等に関する調査研究事業」

本人たちが、委員や作業メンバーとして参画して
一緒につくった。

厚生労働省の今年度の重点施策にも掲げられ、
現在、自治体で、企画・実施が進行中。

本人ミーティングに辿り着くまでの、「もっと前」が必要

本人の声

- 認知症の早期診断といっても、その後、どうしていいか、何も伝えてもらえなかった。
- 役所や地域包括支援センターにいても、自分(本人)に役立つ情報や支援がない。
介護のリストを渡されても、まだ必要ないし、使いたいと思うものがない。
- 診断後、自分で本やネットで情報を必死で集めた。
だけど、見れば見るほど、絶望的な情報しかなかった。

体験した自分たち自身から診断前後の人に役立つ情報を伝えたい！

診断直後に、本人が手にして、元気が出る簡単なガイドを 「本人にとってのよりよい暮らしガイド」

～ 一足先に認知症になった私たちからあなたへ ～



(平成29年度 厚労省老健事業)

本人たちが、委員や作業メンバー
として参画して一緒につくった。



も く じ

1. 一日も早く、スタートを切ろう 2
2. これからのよりよい日々のために 4
イメージを変えよう！ 5
町に出て、味方や仲間と出会おう 7
何が起きて、何が必要か、自分から話してみよう 8
自分にとって「大切なこと」をつたえよう 9
のびのびと、ゆる～く暮らそう 10
できないことは割り切ろう、できることを大事に 11
やりたいことにチャレンジ！ 楽しい日々を 12
3. あなたの応援団がまちの中にある 13
4. わたしの暮らし(こんな風に暮らしています) 14

☆わたしが大切にしたいことメモ 22

☆わたしのよりよい日々のためのわが町の情報 24



2018 JDWG 公開イベント リポート

認知症とともに生きる私たちからのメッセージ

本人ガイドを活かして、 希望のある日々をどの町でも！

一足先に認知症になった私たちからあなたへ

日時

2018年6月9日(土)
15:00～17:00

場所

国際医療福祉大学
赤坂キャンパス



- ・北海道から沖縄まで、全国から約200名が参加。
- ・本人が約30名参加。

＊情報をキャッチして、新幹線に乗って一人で駆け付けた人も。

- ・本人座談会、そして参加した本人たちが、次々とリレートーク。

(JDWGホームページ)

公開イベントの最後に・・・

私たちからの提案 2018

1. 人生これから！ 日々の暮らし、人生を楽しもう。
2. 「本人ガイド」を、みんなで広げていこう：今、切実に生きている「一人」に行き届くように。
3. 本人ミーティングを地元で開こう：集められるのではなく、集まりたい場を一緒に作ろう。
4. 私たちが声を出し、暮らしやすい地域をつくっていこう：家族や様々な人と一緒に、力をあわせて。
5. 若くても、齢を重ねても、自分は自分：元気のところから最期の刻まで、人生の主人公として伸び伸びと生きていこう。

●ここから、また一步一步だね～。

参加者の声

本人がそれぞれのことばで前向きな生き方を発言できていたことがすばらしかった。

心に残ったことば
昨日の食事を思い出す練習ではなく、今日何食べようかを考えることをしよう。なにをしたか、ではなく、何をしようか
それが大事、と。

本人同士でも感じること、考え方、思いはそれぞれ。でも、診断を受けて、それぞれに「泣いた時期」があったということ。



当日アンケート
「印象に残ったこと」より

リレートーク、やりたい事があることはとても素敵です。前向きな姿が元気をみんなに与える。地域の中で普通に生活できるよう、考えていける機会となった。

先輩の認知症の人の元気な姿に励まされたというエピソード、こうした活動の重要性を感じた。

本人座談会の3人、苦しみを越えて、積極的に社会や行政に働きかける姿勢が素晴らしい。

各地で本人が伸び伸びと声をあげ、より良い暮らしと地域と一緒に創っていこう

都道府県・市町村用

「本人の声を起点とした認知症地域支援体制づくりガイド」

都道府県や市町村の行政担当者・関係者が、認知症施策や地域支援体制づくりをより効率的に展開していくことを支援するために作成
※「本人にとってよりよい暮らしガイド」と同時に活用

本人の声を起点とした
認知症地域支援体制づくり
ガイド

平成29年度老人保健推進協議会（老人保健推進協議会等）
認知症の診断前後における認知症の人の状況を把握した支援体制構築推進のための研究事業

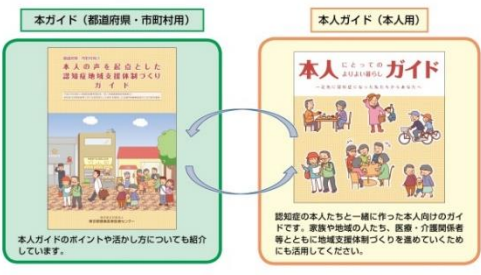


認知症になった時、まっすぐに最初に着けたことは、「現場に行くと、本人に会い、声を聴く」と。事務職としてその時の体験が非常に生きています。

このガイドのねらいと活かし方

- 大都市でも、小さな町村でも、認知症の人が増え続けていく時代です。
- 「認知症の人たちにやさしい町に」
新オレンジプラン（認知症施策推進総合戦略）がめざす方向に向かって、あなたの自治体でも様々な事業や取組を試行錯誤で進めていると思います。
- このガイドは、都道府県や市町村の行政担当者・関係者が、認知症施策や地域支援体制づくりを
・よりスムーズに（もっと楽に）
・より効率的に（役にたつことを、無駄・無理なく）
展開していくことを応援するために作られたものです。
- その重要なポイントは、認知症とともに暮らしている「本人の声」。
※新オレンジプランの中でも
「本人の意思の尊重」、「本人の視点の重視」がキーワード。
- このガイドでは、それらを各自自治体で具体的に進めていくためのあり方や方法をわかりやすくお伝えします。

★本ガイドの関連冊子として、「本人にとってのよりよい暮らしガイド（通称：本人ガイド）」があります。
その活かし方やポイントについても、本ガイドでご紹介します。



セットでご活用下さい。

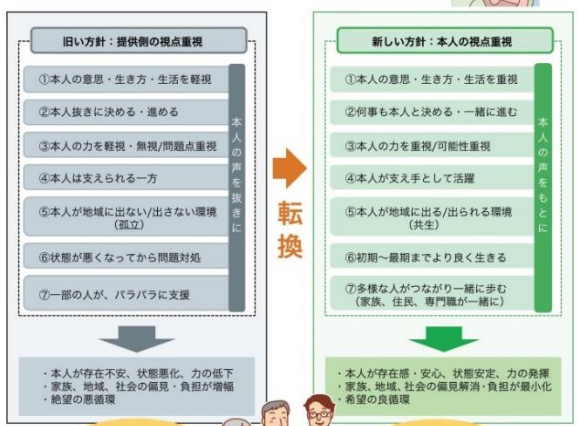
- ・認知症施策のこれからのあり方、計画・実施・見直しの参考に
- ・認知症の本人、家族のよりよい暮らし・支援のための、具体的な道具として
- ・医療・介護・福祉関係者の意識・サービス、連携、協働の道具として
- ・地域の多様な関係者が、連携・協働をしていくための道具として

1 認知症になってからの日々をより良く暮らせるわが町に

- ◆今、認知症地域支援体制づくりの「方針の転換」が求められています。
- ◆施策や事業、資源の量をいくら増やしても、方針が旧いままでは、本人や家族、地域の人たちが、共に安心して暮らしていける地域にはなりません（行政としての成果が上がりません）。
- ◆限られた人手、時間、コストの中で最大限の成果を出していくためには、「新しい方針」への転換が不可欠です。
- ◆「新しい方針」の根幹になっているのは、「本人の声」です。

「旧い方針」から「新しい方針」へ切りかえよう！

あなたの自治体の方針は？ あなたの自身の方針は？



早く、方針転換しないと
みんながなれないわ。

あたりまえのことだから、
自分だったら、こうあって
ほしいし……。

◆方針の転換は、国内外で1990年代から徐々に始まってきた、旧くて新しい課題です。
国内では、新オレンジプラン（2015年1月）以降、「本人の視点重視」が施策の重要な柱として位置づけられています。この方針は、自治体がすべての施策や事業を進める上での根幹です。

本人の声の中に、必要な
その手がかりが豊富にある

- ◆何が起き、何が必要か、本当のことは認知症になった本人にしかわからない。
- ◆本人の声を聴いて、現行の支援や事業・施策の見直しすべき点、改善点や不足している点（新たに必要なこと）、優先課題が具体的に浮き上がってくる。
- 「本人の声を聴く」ことを、行政担当者・関係者の仕事の第一歩にしよう。
- ※技術職はもちろん、事務職の担当者も。
- 普段から地域にアンテナをはって、本人の声を知らず、集めよう
- ※地域の様々な人たちと一緒に。
- 本人の声を聴いておしまい、集めておしまいにならないで、最大限がそう。
- ※まずはその本人のために、そして地域のために。

本人の声を聴く



本人の声を情報化する



本人の声を活かす 機会をつくる



見方を変えれば、声を聴くチャンスは様々ある 部署・事業を超えて、地域とつながり、出向いて聴こう

- ある場所や事業、取組に出向いて聴く
→ 認知症カフェ、地区のサロン、町かなどで
- 介護保険サービス事業者、医療機関と協働して出向いて聴く
→ 地域密着型サービス事業所、サポート医の医療機関等
- 本人たちが出立し、語り合う機会・場を作る
※声を集中的に聴ける重要な機会になる
→ 「本人ミーティング」「本人の集い」等の開催
- 本人に依頼し話してもらった機会を作る
→ 職員や住民の集まり、検討会や委員会などで

本人の声を「本人からの情報発信」としてとらえ、継続的に記録、蓄積しよう

- 多様な機会に本人が発信している声を、地域支援体制づくり、施策、事業のための「情報源」と位置づけよう
- 継続的に記録、蓄積し、関連部署・関係者の間で共有しよう
- 本人の「ありのままの声」の記録が重要。その中に具体的な内容や周囲が気づけずにいたことが潜んでいる。周囲の考えや専門用語で声を加工してしまわないよう関係者で申し合わせよう

声は加工しないで
「ありのまま」を
大切に

「本人の声」をテーマにした話し合いの機会を作ろう

- 担当部署、庁内関係部署間、地域の認知症関連関係者等、多様な立場、メンバーによる話し合いの機会をつくる
→ 担当部署内からはじめて、関連部署や関係者に情報発信、「話し合い」への参加者を広げていく。
- 話し合いの機会に、本人が参加を
※一人からでも本人が参加できるような
トライしよう

本人の参加が、
本人視点、本人参加
が進む一歩になる

どこからきて、どこに行くのか...

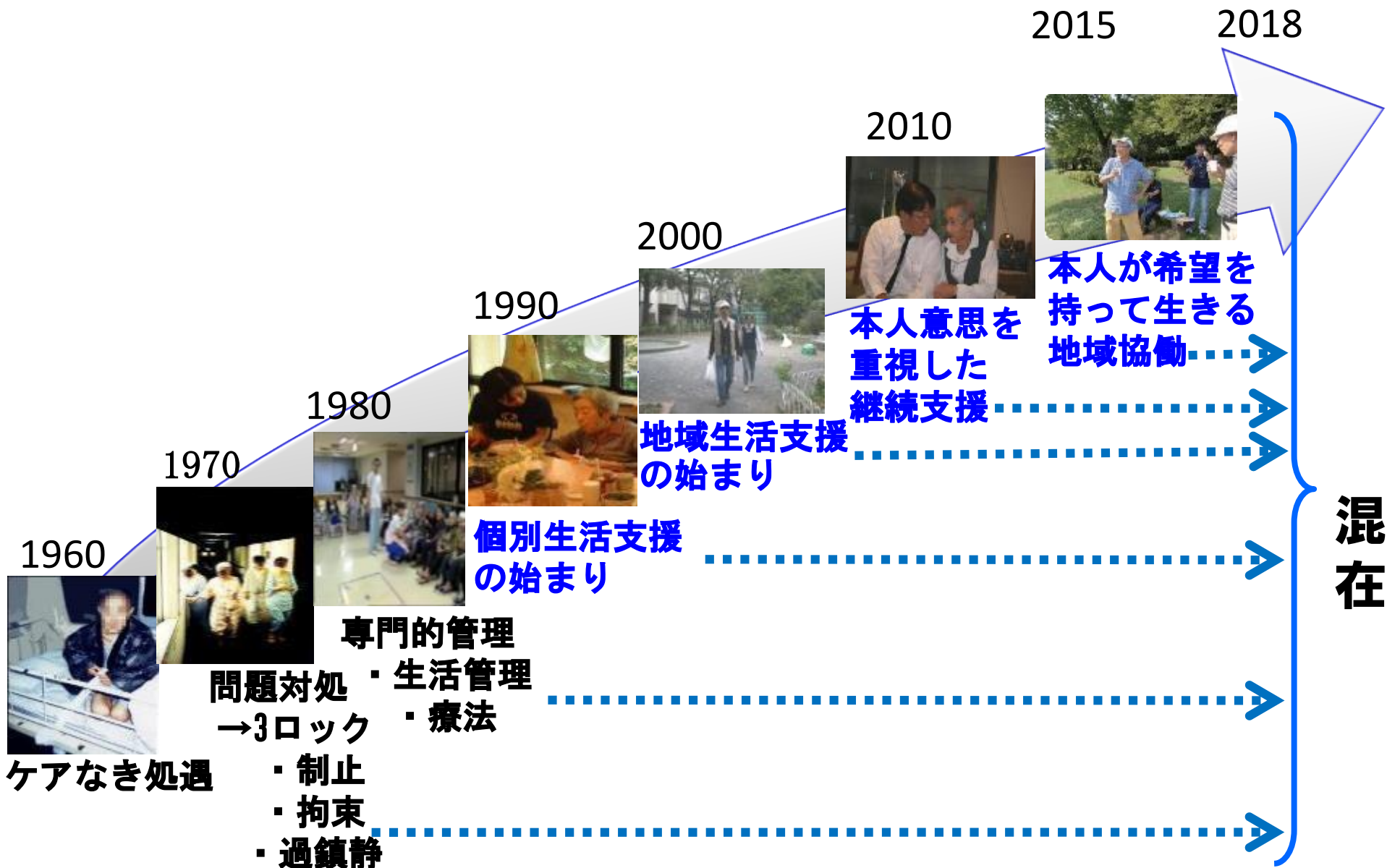
* 20187.5

1960 1970 1990 2000 2010 2020 2030 2040 2050 2060~



出会った本人の姿と声に導かれながら...

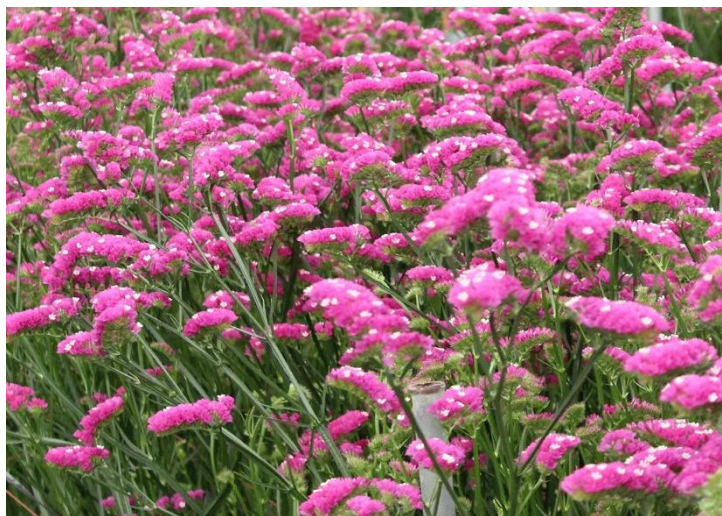
2018年7月：同時代に「50年分もの格差」が混在している



社会の認識・支援のあり方で、認知症になってからの生きざまが大きく異なる

認知症と共によりよく生きる:希望のある社会になるか、現在は分水嶺の時期





写真は、スターチスの花：花言葉は、「変わらぬ心」「途絶えぬ記憶」

私たちは、認知症とともに
よりよく生きてゆくことが
あたり前の世界をつくりたい。
認知症の人も、そうでない人も
私たちと一緒に
それぞれの国で、それぞれが住むまちで。

メッセージは、本人による書

一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ 〒171-0022 東京都豊島区南池袋2-9-8-203
電子メール：office@jdwg.org FAX:03-3986-8172 ホームページ：http://jdwg.org

<ご参考に>

○永田久美子監修：認知症の人たちの小さくて大きなひとと言、
私の声が見えますか？ harunosora社、2016

○認知症の私たち：認知症の私たち、NHK取材班：認知症になっても
人生は終わらない、認知症の私が、認知症のあなたに贈ることば、
harunosora社、2017

○クリスティーン・ブライデン(著)、馬籠久美子(訳)：認知症とともに生きる私、
「絶望」を「希望」に変えた20年、大月書店、2017

○認知症介護研究・研修センター：認知症の人のケアマネジメント センター方式
の使い方・活かし方、(4訂)、2011 近日中に最新改訂版

○永田久美子、諏訪免典子、桑野康一：認知症の人の見守り・SOSネットワーク
事例集、安心・安全に暮らせるまちを目指して、中央法規、2011

★行方不明なく、安心して一人歩きが楽しめる社会に



おつかれさまでした！