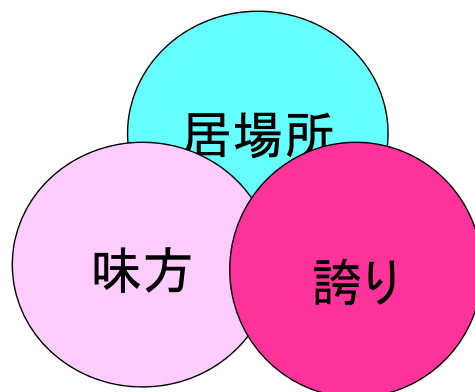


前例を超える・前例を創る
福祉・医療の受け手の身になって
「真の」ボランティア精神で



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
朝日新聞科学部次長⇒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、こと、大熊由紀子

誤解されているボランティア

英語のボランティア、
北欧語のフリヴィリには、
「ただ働き」という意味は
まったくありません

語源は、ラテン語のウォロ(Volo)
「志す」「進んで……する」という意味
ノロ(Nolo)いやいや……をする



ウォロには命令形がありません

ヴォランティアの「ヴォル」は、
火山・ヴォルケイノと同じで、中から噴き出してきて
止めようとしても止められない思い

それは、恋♡にそっくり(^_-)-☆

抑えきれない思いに突き動かされて、
ゲスト講師のお医者さんたちは。。

「ホスピスケアを自宅で、地域で」
「医療の必要なこどもたちにふつうの暮らしを」

「危険な子宮頸がんワクチンでなく、受けやすい検診体制を」

「障害の重いケアの子どもに必要な医療を、教育を」

「認知症の人を精神病院でなく住みなれた家で、そのために。。」



3

ボランティア・おゆきの法則

法則・その1

ボランティア、される身になってみると……
本人だからこそ、のボランティア

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

ボランティアがつながると、
社会が変わる\(^▽*)/



この講座を選ばれた皆さんの多くは、

「本業」ボランティア（法則その2～その5）

第1回に登場するえびちゃん、たんちゃん、クローさん、秋学期の講師は、

「本人(当事者)」ボランティア（法則その1）

海老原宏美を想うみんなの集い



撮影：中井真紀子

会場：東大和市民会館ハミングホール

主催：自立生活センター東大和

共催：全国自立生活センター協議会（JIL）、
認定 NPO 法人 DPI 日本会議、NPO 法人境を越えて
呼ネット～人工呼吸器ユーザー自らの声で～
東京インクルーシブ教育プロジェクト（TIP）

デンマーク式自立生活の生みの親
ヨーロッパ筋ジストロフィー協会会長の
エーバルト・クローさん
「4歳までの命でしょう」と医師からいわれ、
でも、76歳まで活躍して
2020.12.3大往生しました



1994年成田に着いたときのクローさんの荷物
補助呼吸装置、電圧変換器、2つに分解でき
るリフト、入浴用のベッド、ベッドの高さや柔ら
かさを調整する小道具、スペアの車いす、お
洒落な着替え15セットを納めたスーツケー
ス……。 リフトバスをはみだしそう

音楽大学卒のヘルパー



自動車整備の腕ももつヘルパー、
85倍の競争率を突破して。



↑
右端の女性は秘書職



左端の女性は
← クローさんが不得意な言葉の通訳



クローさんの世直し7原則

- グチや泣き言では世の中は変えられない
- 従来の発想を創造的にひっくり返す
- 説得力あるデータにもとづいた提言を
- 市町村の競争心をあおる
- メディア、行政、政治家に仲間をつくる
- 名をすてて実をとる
- 提言はユーモアにつつんで(^_-)-☆



公開講義にゲストできてくださった
認知症希望大使の方々

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、

サポーター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」

丹野智文さん
フォルクスワーゲンの東北地区トップセールスマン
39歳のとき、東北大で若年性認知症と診断
インターネットで調べると見ると「2年で寝たきりに。10年で死」
絶望の日々。
認知症と診断されて6年目の先輩に出会って、甦えました。。



11

認知症当事者ネットワークみやぎ・リカバリーカレッジ
左右の3人が認知症体験者....



12

先週の本人勉強会 認知症を体験した本人9人が丹野さんの司会で
「希望をかなえるカード」「条例をつくるとしたら」を話し合い
 午前11時から昼の1時間の休みをはさんで3時まで



世田谷の認知症体験者3人とコーディネーター丹野さんのパネルディスカッション
 みなさまだったら、**どちらのポスター**を選びますか？

「世田谷区認知症とともに生きる希望条例」施行1周年記念イベント

認知症体験者と語り合おう!!

**ともに生きる
今と未来**

～いっしょにつくる希望のまち世田谷～

条例施行から1周年。認知症のご本人たちと一緒に、世田谷の未来を語り合います。

令和3年 11月6日(土) 参加費 無料
 午後2時～午後4時(午後1時30分開場)

場所 日本大学文理学部 本館地下1F センターホール (世田谷区板橋上3-25-40)

定員 先着250名(要予約) ※手話通訳・要約筆記あり

申込み 11月3日(水・祝)までに電話またはFAXで
 せたがやコールへご連絡ください。

TEL 03-5432-3333
FAX 03-5432-3100
 (受付時間 午前8時～午後9時/年中無休)
 「電子申請」も可能です。
 (詳細は世田谷区ホームページをご覧ください)

**基調講演者
コーディネーター**
丹野智文さん

パネリスト
 長谷部泰司さん
 澤田佐紀子さん
 保坂展人さん(所長・副所長)
 貴田直義さん(所長・副所長)
 プロジェクト推進チーム世話人(詳細は裏面)

新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、ご参加の際は、マスクの着用をお願いいたします。なお、新型コロナウイルス感染症の発症により、定員超過等、開催方法を変更する場合があります。

音声コード

QRコード

「世田谷区認知症とともに生きる希望条例」施行1周年イベント

認知症体験者と語り合おう!!

**ともに生きる
今と未来**

～いっしょにつくる希望のまち世田谷～

(仮リード文100字程度)条例施行から1周年。認知症のご本人たちと一緒に、世田谷の未来を語り合います。

2021年 11月6日(土)
 14:00～16:00(13:30開場)

【場所】 日本大学文理学部 本館地下1F センターホール (世田谷区板橋上3-25-40)

【定員】 先着250名(要予約)

【参加費】 無料 ※手話通訳・要約筆記あり

【申込み】 11月3日(水・祝)までにせたがやコールへ
TEL 03-5432-3333
FAX 03-5432-3100
 (受付時間: 8:00～21:00/年中無休)

【主催・問合せ】 世田谷区高齢福祉部介護予防・地域支援課
TEL: 03-5432-2954 **FAX:** 03-5432-3085

**基調講演と
コーディネーター**
丹野智文さん
 (所属・肩書き)

パネリスト
 長谷部泰司さん(所属・肩書き)
 S・さきこさん(所属・肩書き)
 貴田直義さん(所属・肩書き)

保坂展人さん(世田谷区長)

貴田直義さん

QRコード

「認知症についての先入観が吹き飛びました」

「世田谷区認知症とともに生きる希望条例」は、私たちのこれからの生き方・ともに暮らす地域への道しるべです。認知症を体験した委員とともに制定し、その思いを大切に、条例名に「やさしさ」ではなく「希望」という文字が入りました。予防より「そなえ」。そのために、ひとりひとり、またはみんなで「希望ファイル」をつくってみることが条例に盛り込まれました。早期発見・早期診断が早期絶望につながってきた過去への反省から、たとえば身近な地域で「アクションチーム」をつくる挑戦が始まるようとしています。「かわいいような人をサポートしてあげる」ではなく、「パートナー」としてともに生きる。そんな世田谷をつくるために、魅力的なパネリストにご登壇いただきます。

基調講演 & コーディネーター
たんふとふみ **丹野智文さん**
新著「認知症の私から見える社会」は、300人を超える当事者との出会いから生まれました。フォルクスワーゲンの東北地区トップセールスマンだった8年前、39歳のときにアルツハイマー型認知症と大病院で診断されました。絶望した丹野さんが救われたのは認知症の先輩との出会いでした。地元仙台では、「当事者の当事者による当事者のための認知症力レジャ」など幅広く活動しています。社長の方針で、いまもネットヨタの社員。基調講演とともにコーディネーターもさせていただきます。

ほきか西ど 保坂展人区長
この条例には強い意欲をもって取り組み、毎回の議論にも参加してきました。2011年4月に就任して、3期目。「地域福祉」を重視し、世田谷区独自の28か所のまちづくりセンターに「福祉の相談窓口」を置いて、地域包括ケアを地区で展開。高齢者福祉のもっとも大きな課題として「認知症と共に生きる地域社会づくり」を重視しています。「参加と協働」を掲げた区政展開の中で、認知症当事者や家族、医療・介護関係はもちろん、多くの区民が熱心に語り、力をあわせる地域づくりを大切にしています。

パネリスト
ほせやよし **長谷部泰司さん**
スーパーマーケット関連会社の社長でした。認知症の症状が表れたのは退職した後の73歳の頃。ひとり暮らしのマンションはモノが片付かなくなり、次女が暮らす世田谷区へ。「どうなっているんだ」といふうちに、周りに怒りをぶつける日々。ところが、条例検討委員となり発言が尊重されるとともに、自信をとりもどしました。条例スタートの記念シンポジウムでは「条例は大きな希望になるのではないだろうか。老人を代表してお礼を申し上げます」と感謝の言葉を。

あきたたし 貫田直義さん
テレビ東京の名プロデューサー。時代を先取りした連続企画「少年長命時代」は、全国62カ所をロケ、歌手のアグネス・チャンなど著名なコメンテーターを起用し、看板番組に。テレビ東京アメリカの社長を退職後の70歳のとき、認知症とともに「ソファの後ろからゴリラが」など幻視の症状が現れ、レバー小体型認知症と診断されました。「講演デビュー」がきっかけで、次第によみがえり、動画づくりではみずから脚本を書くほどに。

とわだきこ 澤田佐紀子さん
30年以上、講師として小中高・特別支援学校で美術を教えていたが、60歳を過ぎてから、複数の学校や生徒を同時に把握したり、成績を付けたりすることが難しくなり、母親や祖母と同じアルツハイマー型認知症であると自覚。条例検討委員では「サポーター」だと願ってしまふ。「パートナー」だと自分も努力しようという気持ちが湧いてくる。だから「サポーター」でなく、「パートナー」に」と条例を方向づけました。佐紀子さん制作の「願いの葉」を貼りつけていぐ希望の樹は、認知症在宅生活サポートセンターを訪れる人たちに絶賛されています。

プロジェクト推進チーム世話人
● 中澤まゆみさん (情報発信担当・福祉ジャーナリスト)
● 長谷川幹さん (地域づくり担当・せたがや福祉市民学会会長)
● 遠矢純一郎さん (本人・家族・当事者・認知症在宅生活サポートセンターを運営する在宅型)
● 西田淳志さん (希望ファイル担当・世界の認知症政策に精通)
● 永田久美子さん (企画担当・日本各地の認知症政策の応援役)
● 大熊由紀子さん (まとめ担当・志の結核びるる小冊子)

会場マップ
交通アクセス
京王線・東横線世田谷線 下高井戸駅下車徒歩8分 (新宿・渋谷から10～12分)

15

2冊のベストセラー



認知症を
受け入れる文化、
そして
暮らしづくり
高橋幸男

～ケアマネジャーに知って欲しい
認知症についての最低限の知識

高橋doctorは
ことしの公開講義のゲスト講師
丹野智文さんは
2017年のゲスト講師

海老原宏美さんも
2017年のゲスト講師

16

高橋幸男doctor(島根大学医学部臨床教授)からの手紙

私が心を痛めていることのひとつは精神科病院への認知症の人の入院が増えていることです。**空いた病床を認知症の人で埋めているのです。**

誰が精神科病院へ入院させるのか、家族が、そう簡単に精神科病院に連れて行くとは、思えません。

ケアマネに勧められて精神科病院に向かう人が多いのでは、と思うようになりました。ケアマネたちの認知症理解が乏しいと知ったからです。

ケアマネは認知症の人や家族と最も多く接する職種でありながら、認知症については**「古い疾患中心の知識」しかないといっても過言ではなく**、認知症の人の思いを知るような教育は受けていないのではと確信しました。

もちろん立派なケアマネも知っていますしすべての人ではありませんが、認知症の人や家族が暮らしやすい社会をつくるためにも、ケアマネこそ最低限“からくり”を知ってほしいと思い、『認知症を受け入れる文化、そして暮らしづくり～ケアマネに知って欲しい認知症についての最低限の知識』を上梓した次第です。

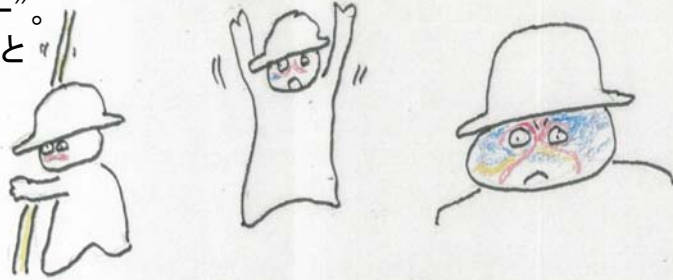
17

- ・私は、認知症になっても周りの**環境さえ良ければ、笑顔で楽しく過ごせる**ことを知りました。認知症と診断されたら**環境が一番大切だ**と感じています。
- ・たとえば、**失敗しても怒られない環境**です。
- ・認知症の人は失敗しながらでも、自信をもって行動する。そして周りの人は、当事者が失敗しても怒らないことです。
- ・家族にすれば、当事者が何度も失敗したり、同じことを繰り返して言ったりするとつい注意もしたくなるでしょう。
- ・でも、待ってください。
- ・ちょっとした言い方で、不安をかかえた当事者は**怒られていると感じてしまう**ことがあるのです。
- ・自分でも失敗が多いことはわかっているので、**自分の行動に自信がなくなっているのです。**

» 39歳で若年性認知症と
» 東北大で診断された丹野智文さんの
1冊目の本 『笑顔で生きる』 p122

昨年の公開講義のゲスト講師

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

3月8日
 小学校で
 アクション講座
 取り囲まれて
 サインくださ〜い!!!!!!

19

ゆき えにし ネット

福祉と医療、現場と政策をつなぐホームページ

えにしのページへようこそ(´▽`) (o^o^o) (o^o^o)

「えにし」の名の由来は、2001年5月、プレスセンターで開いていた「新たな縁(えにし)を結ぶ会」に因ります。

一人のジャーナリストと縁があるという、ただ、それだけの縁で集ってくださった分野の違う方々の間に、不思議な、新たな縁が結ばれ、広がっていきました。

このホームページが、福祉と医療とまちづくり、そして、現場と政策の新たな縁結びにつながることを願って、少しずつ内容を充実してまいります。時々覗きにきてくださいますか(´^`)~☆

ご意見、お便りをお待ちしています。
 dey00573@nifty.comへどうぞ！

大原由紀子 (前日新聞論説委員室→版大ソ→国際医療福祉大学大学院・専攻大学社会福祉学部・教)

〜最新履歴はこちら〜

メニュー

誇り・味方・居場所〜私の社会保障論	2017/10/10
社会保障と政治の部屋	2019/04/01
福祉医療政策激動の部屋	2021/02/01
物語・介護保険	2010/09/13
福祉・医療人材とケアの質の部屋	2021/08/09
選んだ場所で誇りをもって	2018/03/05
雑居部屋の部屋	2013/09/02
ホスピスケアの部屋	2021/08/30
福祉の町・秋田県鷹巣町がつくり上げたもの・失ってしまったもの	2014/10/27

認知症の部屋	2021/09/06
自立生活の部屋	2016/10/04
福祉用票の部屋	2019/05/06
精神医療福祉の部屋	2021/09/06
身体拘束の部屋	2020/07/26
障害福祉政策・激動の部屋	2021/08/16

インフォームド・コンセントの部屋	2021/03/22
在宅ケアの部屋	2021/01/11
たばこの部屋	2020/04/13
くすりの部屋	2021/01/25
「子宮頸がん予防」？ワクチンの部屋	2021/09/20
医療事故から学ぶ部屋	2021/03/29
患者体験者と遺族に学ぶ部屋	2007/11/20

優しき挑戦者の部屋・国内篇	2020/11/16
優しき挑戦者の部屋・海外篇	2020/09/21
被災した方を応援するために	2016/05/09
世直しの人間科学	2008/02/02
100のチェックポイント	2006/01/02
少子化・子育て・教育の部屋	2015/05/17
千葉・ちいき苑	2008/06/23

公開講義・倫理と変革の部屋	2021/09/20
医療福祉ジャーナリズム分野修士・博士コースへのお誘い	2010/12/19
メディアの部屋	2018/03/05
メディアと冤罪の部屋	2020/04/06
写真帳から (pictures)	2002/01/01
目からウロコのメッセージの部屋	2013/08/25
シンポジウムの部屋	2014/08/17
「秘蔵」・資料の部屋	2005/12/02
障害差別をなくすための海外資料翻訳の部屋	2007/05/13
卒論・修論・博論の部屋	2020/10/25
世界とどこかわれば	2015/07/06

らうんじ・えにし	2021/04/05
えにしの方の墓場路	2021/09/20
年賀状から	2021/01/04
えにしの本のエッセンス	2021/08/16
ゆきの部屋	2016/07/04
えにしの人々の組織にリンク	2021/02/08
えにしの人々のページにリンク	2021/02/08

詳しいことは

<http://www.yuki-enishi.com/>

「ゆきえにし」で検索すると
 できます。

20

前例を超え・前例を創った方々が登場する本
レポート当選作にプレゼントします

