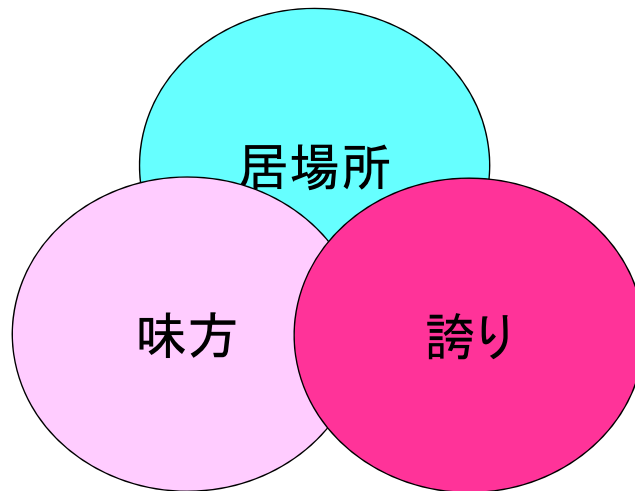


人をつなぎ・人がつながる、前例を超え・前例を創る
～そのための3つの目と想像力・度胸・誇り～



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⇒阪大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
世田谷区認知症施策評価委員長・前神奈川県社会福祉審議会委員

ゆき さん(大熊由紀子)

ジャーナリズムの文化

アカデミズムの文化

どこが、どう、

違うのでしょうか？

さらに

行政の文化

企業の文化











2023.11.22 ゆきゼミ



心の声に耳をすませる精神科医
福島 将太さんと



青木りょうこ



reiko kono



志の縁結び係&小間使い



KOSE, Satoshi, Prof. Dr.



藤原 雅美@東京



エミ



Hiraiwa Chiyoko



まっちゃん (清人 松田)



2023.12.13 ゆきゼミ

～イギリスから講義～奈良 里紗さんと



なかじま かねる



藤原 雅美



Risa Nara



こころれいこ



なかみ



金子 悠希



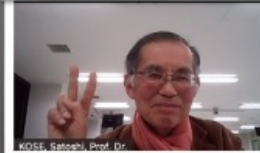
まっちゃん (清人 松田)



ゆき@志の縁結び係&小間使い



青木りょうこ



KOSE, Satoshi, Prof. Dr.



「言葉」をつくって変える

朝日新聞論説委員時代

- ◆◇「寝たきり老人」は日本にしかない言葉
寝かせきりにされ廃用症候群におちいった犠牲者
⇒「寝たきり老人ゼロ作戦」
⇒介護保険制度

- ◆◇コレステロール
⇒善玉コレステロールと悪玉コレステロール

- ◆◇国民負担率⇒国民連帯率・国民助け合い率
これは広められず、心残り

世を惑わす役所用語

鵜呑みにしたマスコミの用語

- ◆◇特養待機者
- ◆◇終末期
- ◆◇認知症患者
- ◆◇説明と同意
- ◆◇強度行動障害
- ◆◇共生
- ◆◇インクルージョン

役所言葉の辞書

- ・**前向きに**: 遠い将来にはなんとかなるかもしれないという、明るい希望を相手にもたせる言い方
- ・**検討します**: 検討するだけで、実際にはなにもしないこと
- ・**配慮します**: 机の上に積んでおくこと
- ・**お聞きしておきます**: 聞くだけでなにもしないこと
- ・**努める**: 結果的に責任をとらないこと
- ・**見守る**: 人にやらせて自分は何もしないこと
- ・**鋭意**: 明るい見通しはないが、自分の努力だけは印象づけておきたいときに使う言葉
- ・**慎重に**: 断りきれないときに使う。実際には何も行われな
いこと

厚生省の課長だった宮本政於さんによる、
この言葉の背景にある役所の不文律

。

1. 従来の方針を変えれば、「**先輩の仕事に異を唱える**」という、**行政官として一番避けなければならない掟**に触れる。出世街道からはずされる。従って、前例を重んじること。
2. 国民のために役立つと分かっているにもかかわらず、動き出せば反対者もかならず出てくる。押し切って政策を実現させ、失敗すれば、責任をとらされ、出世に響く。従って、**新規事業を自分から簞をふってはならない**。
3. **あいつだけ格好をつけやがってと妬み**を招かないよう、他人から足をすくわれぬよう生き残りを図らねばならない。それゆえ、目立ってはいけない。

「福祉用具の研究開発及び普及の促進に関する法律」

「夢中になってつくった人物が通産省に

資源エネルギー庁石炭部長、人事院公平審査局長、ダイエイ会長を歴任した雨貝二郎さん。「夢中」の原動力を尋ねたら、こんな答えが。。

「実は、私には、ことし31歳になる知的障害のある娘がいて、障害のある人に役にたつ仕事をしたいと願っていたのですが、通産省では、なかなかチャンスがありませんでした。2002年に工業技術院の総務課長になったので、チャンスと到来と思いました。面倒をみるのに疲れて、家内が病に倒れ、悔しかったこともエネルギーになったかもしれません」

「役人生活25年で身につけた手練手管を総動員して強引に成案をまとめることができました。高齢社会を迎える日本を考えたとき、エネルギー問題と並んで福祉問題は最優先の課題だとも思い、意地になってやりました」

根掘り葉掘り尋ねたその手練手管とは――

★工業技術院長の私的研究会をつかって、後に、全国石油商業組合連合会会長になる関正夫さんを引き込み、思いを代弁してもらいました。関さんは同郷で気心が知れている上、**ダウン症の子をもつ父**だったのです。

★厚生省が乗り気になってくれないので、厚生省だけでなく労働省にも研究会に参加してもらい、**仲が悪いと評判の両省に競ってもらう**ように仕組みました。

★通産省で最も力をもっていた産業政策局長を口説きました。**息子さんに障害があると聞いていたので、分かってもらえる**と思ったからでした。

★公明党に関心のある議員がいると聞き、「グズグズしていると、議員立法になってしまう」と**通産・厚生両省を脅しました**。

★通産省で使われていた「福祉機器」ではなく、厚生省が提案した「福祉用具」を法律の名にとりいれて、**厚生省のカオをたてました**。

★「大蔵省の担当主査が、**身内に障害のある人で、とてもよく理解**してくれました。

厚生省の大塚義治課長の打ち明け話：

「縄張り争い・権限争い」が華やかだった時代ですので、やっかいな作業になるだろうと覚悟もしていましたが、スムーズに調整が進みました。不毛な省間の争いは極力避けたいという、当時の両貝課長の方針が大きかったと思います。

『福祉機器だと通産省の所管範囲になってしまう』という声が厚生省に強く、用具にするよう主張し、何とか調整がついたように記憶しています。

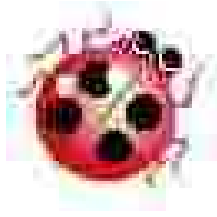
ただ、福祉用具法という名にしたことで、
両貝さん、省内では散々だったようですが」

ひとつひとつをつないで変える ことし第23回になった「新たなえにし」を結ぶ会。 始まりは、新聞記者時代の年賀状



「筆まめ」に6958人
年賀状約3000人
「えにしメール」を受けてくださる方
18国4000人余





虫の目



鳥の目



歴史の目



共通することは？



当初の県の考え方 2017.1.10公聴会

小島福祉部長の説明←老人福祉畑から

「防犯ガラス、センサーつき防犯カメラ、ロボット技術の活用など防犯機器の導入を考えております」

佐久間保健福祉局長の説明←未来技術担当

「園のほぼ全体に**大量な血痕**が付着し、改修困難」

「立替えを要望する家族会と**かながわ共同会**の意向を反映」

「**理不尽な事件に屈しない**という強いメッセージが発信できる」

「このような理由から**全面的な建替え**を決定しました」

植松被告のことば

「障害者はかわいい」

↓

「障害者は人間扱いされていない、かわいそうだ」

↓

「先輩に相談したら、『2～3年すればお前もわかる』と言われた」

↓

「**重度障害者には生きる価値がない。社会を不幸にする**」

大量殺人の犯人がもしここで働いていたら。。。。

★兵庫県の「青葉園」

★愛知県の「ふわり」

★長崎県の「元・コロニー雲仙」

☆宮崎県のかあさんの家

神奈川県「訪問の家・朋」

神奈川県「ミノワホーム」

神奈川県「あおいケア」

神奈川県「同愛会」



愛川町
ミノワホーム

「特別養護老人ホームに堀はいらない」と
みんなで壊して、地域の人たちの庭に



minowa 座(THE) garden
「散歩などの合間に、どうぞ
お気軽に腰をかけてください」



横浜市 訪問の家「朋」

「みのりバンド」、横浜市栄区の区民小音楽会に出演、
ひとりひとり、名前で紹介!!!!!!

観客席から手拍子が(*^ー^*)



揺らしたり、たたいたり、合奏に参加

糸賀一雄の言葉
この子ら「に」世の光を、ではなく
この子ら「を」世の光に

そのためには、
「光」が見える社会に
「光」に出会える社会に
「光」と共に歩む社会に

訪問の家「朋」の生みの母
日浦美智江さんのことばから



津久井やまゆり園での智子さん

しかし、やまゆり園では、足のケガをきっかけに、長年、車いすに拘束されていました。

事件前の支援記録には、『突発的な行動もあり、“見守りが難しい”』とされていました。

「突発的な行動」「見守りが難しい」と やまゆり園で長く縛られていた智子さん



施設で、背中のかたさをほぐす取り組みを始めるとともに、散歩、カフェでの食事、美容室などにも出かける2か月の生活を体験。楽しそうな表情が出てきたことから、去年7月、グループホームに移りました。

「強度行動障害」とばれていた和己さん てらん広場に移ったら。。



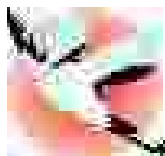
「津久井やまゆり園」から別の法人の施設に移り、リサイクル施設で働く平野和己さん(右)＝横浜市で
2020年3月12日午後2時48分、上東麻子撮影

両親は、今の施設に移ってからの和己さんの変化に驚いている。

「毎日体を動かしているせいか、体つきががっしりしてきた。前はおぼつかなかったのがまっすぐ歩く。仕事も『こんなことができるんだ』と驚きました。何より表情が豊かになった」と由香美さん。



虫の目



鳥の目



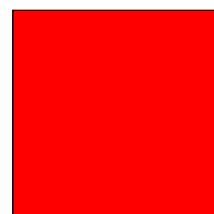
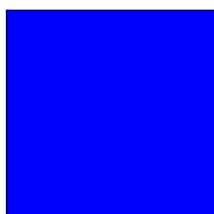
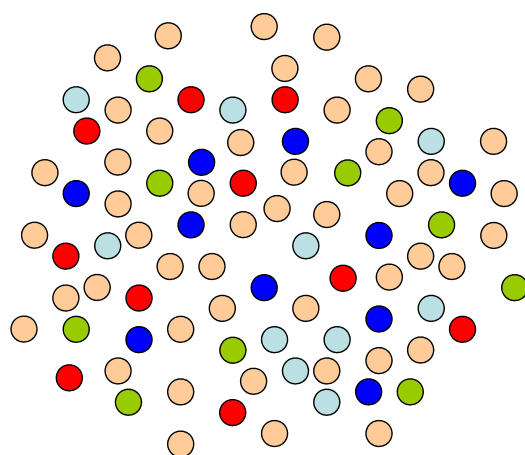
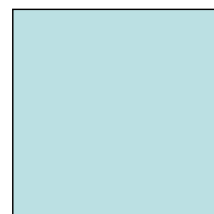
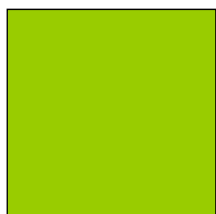
歴史の目

デンマークと日本で



「寝たきり老人」呼ばれ養老院カット

独り暮らしでも自宅で暮らしお洒落



ノーマライゼーション
と
アフノーマライゼーション



背景に
「ノーマライゼーション思想」

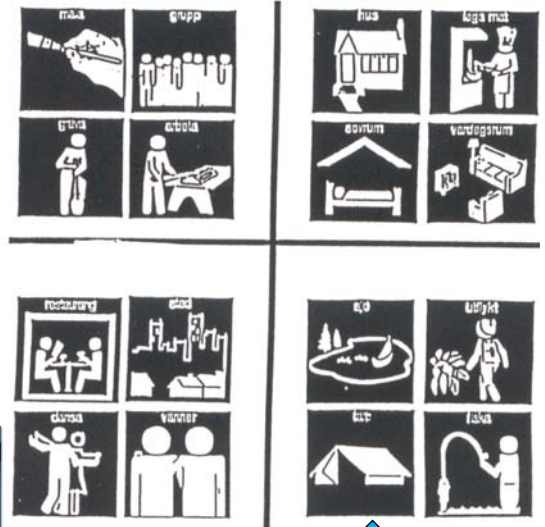
生みの父バンクミケルセンさん
反ナチ運動で強制収容所へ
その体験から

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の育ての父
バンクト・ニイリエ(スウェーデン)



1996障害者プラン～ノーマライゼーション7カ年戦略



ノーマライゼーション-8つの原理 (ベクト・ニイリエ1969+ゆき)

どんなに障害や病気が重くても、年をとっても、死が間近に迫っていても、ひとは、

- 一日のふつうのリズムを味わう権利を保障される
- 一週間のふつうのリズムを味わう権利を保障される
- 一年のふつうのリズムを味わう権利を保障される
- 一生のふつうの経験を味わう権利を保障される
- 男女両性の世界で暮らす権利を保障される
- ふつうの居住水準で暮らす権利を保障される
- ふつうの経済水準を保障される
- 自己決定と尊厳を尊重される

ベクト・ニイリエのノーマライゼーション8原則をもとにした詩

1. ノーマライゼーションとは、1日の普通のリズム
朝、これからの1日を思い、夕方、自分のやり遂げたことをふりかえる。
1日は、終わりなく続く単調な24時間ではない。
2. ノーマライゼーションとは、1週間の普通のリズム
君は自分の住まいから仕事場に働きに行く。
そして、別の所に遊びに行く。週末には、楽しい集いがある。
3. ノーマライゼーションとは、1年間の普通のリズム
季節によって、様々な食べ物、仕事、行事、スポーツ、余暇の活動が楽しめる。
4. ノーマライゼーションとは、当たり前前の成長の過程をたどること
青年期には、おしゃれ、髪型、音楽、異性の友達に興味を持つ。
大人になると、人生は仕事や責任でいっぱい。
老年期は、懐かしい思い出と、経験から生まれた知恵にあふれる。

5. ノーマライゼーションとは、自由と希望を持ち、周りの人もそれを認め、尊重してくれること
大人は、好きな所に住み、自分にあった仕事を自分で決める。
6. ノーマライゼーションとは、男性、女性どちらもいる世界に住むこと
そして大人になると、恋に落ち、結婚しようと思う。
7. ノーマライゼーションとは、平均的経済水準を保証されること
自分で自由に使える「お金」があって、必要な物や好きな物が買える。
8. ノーマライゼーションとは、普通の地域の普通の家に住むこと
普通の場所で、普通の大きさの家に住めば、地域の人たちの中に、うまくとけ込める。

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

アンテルセン教授
専門は自治体行政
と経済学
↓
アンテルセン大臣

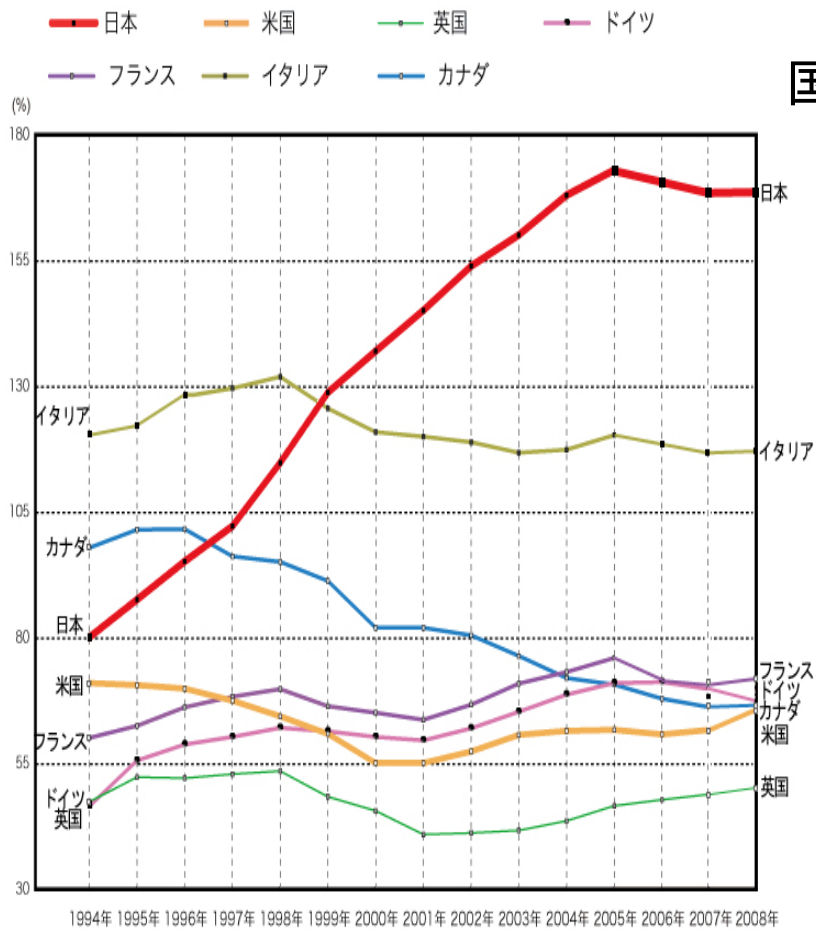


1989日本に招待

戸井田厚生大臣と縁結び

シンポジウム

「寝かせきりゼロ」を求めて
包括性・継続性・市町村の権限



国の借金を比較すると



虫の目



鳥の目



歴史の目



スタンダードルール
(⇒障害者権利条約)
の生みの親
国連特別報告官
ベンクト・リンクビストさん

網膜色素変性症で失明
プロのドラマー
英語教師、
ラジオのディレクター、
障害者組織の代表をつとめ、
85年から91年まで、厚生大臣として
国民の人気を一身に

イタリアの精神保健改革の父 フランコ・バザーリア 反ファシズム闘争で投獄された経験

多くの精神科医が、重い統合失調症の人を病院に入れて、「完治してない」といっては、入れっぱなしにする。

病院の外で生活するには、なにも「完治」する必要はない。

専門家の支援のもとで、自分の狂気と共存できるのだ。





“イタリアのNHK”や著名な写真家と協力して
精神病院の現実を 内部告発
(院長なのにもかかわらず(^_-)-☆)

精神病院で朽ち果てていく人々を
写した写真集
バザーリア夫妻が監修



RAI 3のドキュメンタリー番組
アベルの園

ゴリツィアのマニコミオ 1968年

(1968年ゴリツィア)

バザーリア著
『否定された施設』
4年間で6万部
のベストセラー

- 1959 デンマーク“ノーマライゼーション法”
- 1960 日本では施設・精神病院建設促進政策
- 1965 この子らを世の光に
- 1971 トリエステ改革スタート
- 1971 知的障害者権利宣言
- 1973 ピープルファースト
- 1975 国連障害者権利宣言
- 1978 イタリア180号法
- 1981 国際障害者年
- 1990 障害をもつアメリカ人法
- 1993 障害をもつ人のスタンダードール
- 2015 障害者の権利条約批准
- 2022 国連障害者権利委員会から条約違反指摘

障害者の権利に関する条約

前文

この条約の締約国は、

- (a) 国際連合憲章において宣明された原則が、人類社会の全ての構成員の固有の尊厳及び価値並びに平等のかつ奪い得ない権利が世界における自由、正義及び平和の基礎を成すものであると認めていることを想起し、
- (b) 国際連合が、世界人権宣言及び人権に関する国際規約において、全ての人はいかなる差別もなしに同宣言及びこれらの規約に掲げる全ての権利及び自由を享有することができることを宣明し、及び合意したことを認め、
- (c) 全ての人権及び基本的自由が普遍的であり、不可分のものであり、相互に依存し、かつ、相互に関連を有すること並びに障害者が全ての人権及び基本的自由を差別なしに完全に享有することを保障することが必要であることを再確認し、
- (d) 経済的、社会的及び文化的権利に関する国際規約、市民的及び政治的権利に関する国際規約、あらゆる形態の人種差別の撤廃に関する国際条約、女子に対するあらゆる形態の差別の撤廃に関する条約、拷問及び他の残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取扱い又は刑罰に関する条約、児童の権利に関する条約及び全ての移住労働者及びその家族の構成員の権利の保護に関する国際条約を想起し、
- (e) 障害が発展する概念であることを認め、また、障害が、機能障害を有する者とこれらの者に対する態度及び環境による障壁との間の相互作用であって、これらの者が他の者との平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げるものによって生ずることを認め、
- (f) 障害者に関する世界行動計画及び障害者の機会均等化に関する標準規則に定める原則及び政策上の指針が、障害者の機会均等を更に促進するための国内的、地域的及び国際的な政策、計画及び行動の促進、作成及び評価に影響を及ぼす上で重要であることを認め、
- (g) 持続可能な開発に関連する戦略の不可分の一部として障害に関する問題を主流に組み入れることが重要であることを強調し、
- (h) また、いかなる者に対する障害に基づく差別も、人間の固有の尊厳及び価値を侵害するものであることを認め、



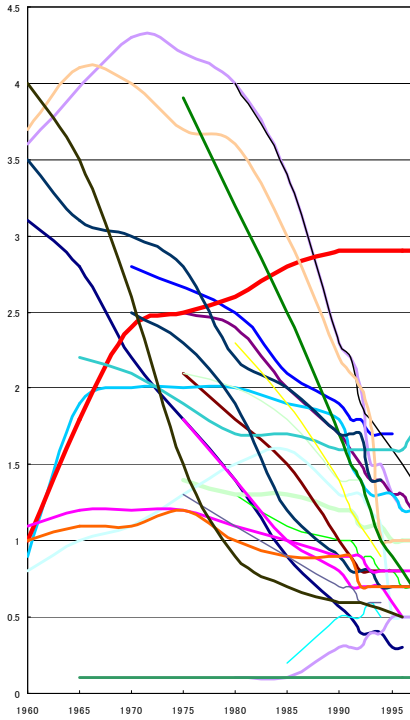
2022.8

日本審査担当のキム・ミョンさんの権利委員会を代表しての最後のコメントは、途中から涙声に変わる。「こんなにも真剣なパラレルレポート、そして日本からの大勢の傍聴者の前で、日本政府のみなさんは、恥ずかしくないのですか」

国際常識の対極にあるもの

精神病院ベッド数・在院日数国際比較

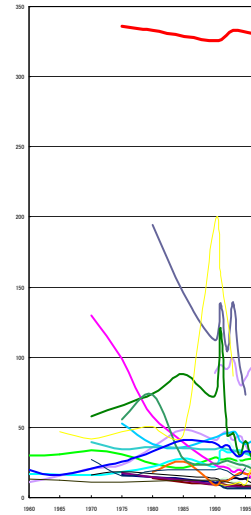
人口1000人あたりの精神病床



- オーストラリア
- オーストリア
- ベルギー
- カナダ
- チェコ共和国
- デンマーク
- フィンランド
- フランス
- ドイツ
- ハンガリー
- アイスランド
- アイルランド
- イタリア
- 日本
- 韓国
- ルクセンブルグ
- オランダ
- ノルウェー
- ポーランド
- ポルトガル
- スペイン
- スウェーデン
- スイス
- トルコ
- イギリス
- アメリカ

厚生省が何度きいても
数字を出してくれないので
覚えたばかりのエクセルで
西暦2000年に

精神病院平均在院日数OECD



先進諸国では「地域で」はあたりまえ
たとえば、藤原瑠美さんの博士論文
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



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」
(京大教授だった外山義さんの表現)



つきとめたこと その5 スウェーデンもかつては日本に似て。。

「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





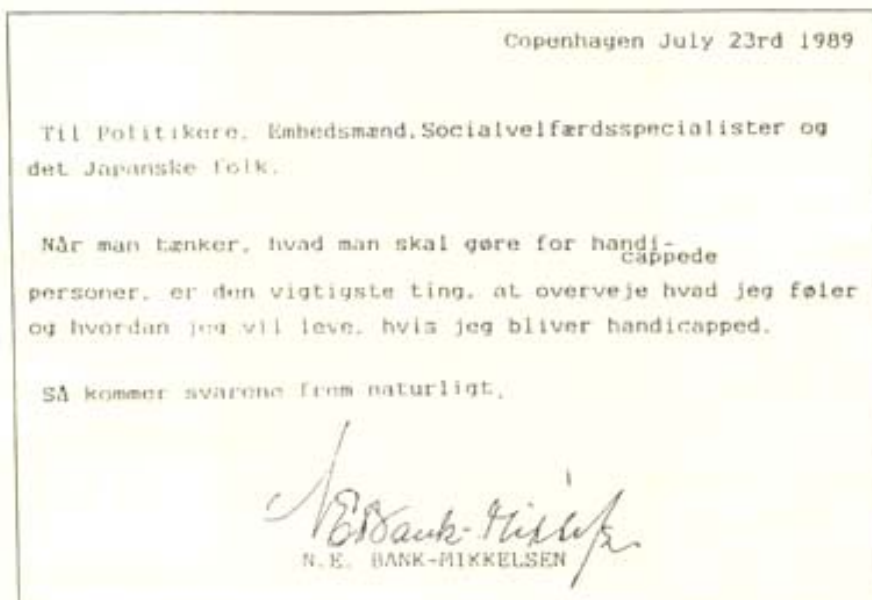
思い出の家具に
囲まれた自分の部屋
←デンマーク

「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
異常なケアへの
正常な反応なのです

クリスティン・フライデン
(オーストラリア)



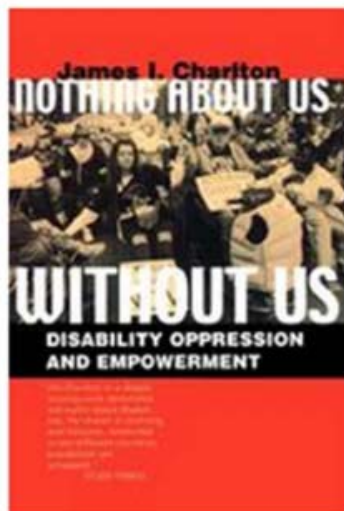
想像するということ

自分自身が、そのような状態におかれたとき、どう感じ、何をしたいか、それを真剣に考えることです。

そうすれば、答えはおのずから導きだせるはずですよ。

N. E. バンクミケルセン 1989. 6. 23

けれど、想像力に限り 当事者が発信し始めました



Nothing About Us Without
Us: Disability Oppression
and Empowerment

James I. Charlton

Copyright Date: 1998

Edition: 1

Published by: University of California
Press

Pages: 213

<https://www.jstor.org/stable/10.1525/j.ctt1pnqn9>

[Search for reviews of this book](#)



障害をもつアメリカ人法
議会がとおらない状況になったとき
のこと



1990成立(☆-☆)

私たちが社会の一員
同じ権利があるはず

働いて結婚する権利
バスに乗る権利

聴覚障害者の学長が必要

これは良い公民権法になるでしょう

絶対登るわ

上院が可決し大統領も承認した
今すぐ法案を通そう

排除という恥ずべき壁と壊そう

<https://www.youtube.com/watch?v=XioeUlqsSSs>

スウェーデンでは、「でんぐいがえしプロジェクト」

統合失調症の教師

ピアサポートを超えて





10月23・14日、大阪で
ピープルファースト全国大会
地域で生きたいと7ヶ国から1272人



神のお使い・ハヌマンランゲールの子殺し
京都大学・杉山幸丸博士の発見
ドンタローの座を奪ったエルノスケが
ドンタローの子を次々とかみ殺し(涙)。



われわれやその他の動物は、遺伝子が永遠不滅の命を持つために、
彼ら(遺伝子)が作りだした「乗り物」にすぎない

オックスフォード大 リチャード・ドーキンズ
「利己的遺伝子」1976

オレンジプランを毒入りオレンジに変え 「認知症政策の司令塔は精神科病院」と 方向づけたのは。。。



日本精神科病院協会山崎会長のFacebookより



磁石を使った身体拘束の抑制帯を
日常的に使用
つなぎ寝間着を常用する会長の病院

NHK
クローズアップ現代
より

認知症高齢者 急増する精神科入院 (山崎会長の病院で)

NHK
「クローズアップ現代」から



■日本精神科病院協会の山崎学会長インタビュー(2023年7月7日付)

こちら特報部

社会構造・偏見 変わるねえよ

山崎学会長は、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。特に、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。特に、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。

当事者、退院しなかった

山崎学会長は、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。特に、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。

こちら特報部

身体拘束

現場法に沿っている

なぜ心が痛む？自殺・けがの方が心配

海外入院が少ないだけ

長く入院 僕は幸せだと思う

山崎学会長は、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。特に、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。

海外入院が少ないだけ

山崎学会長は、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。特に、認知症高齢者の増加に伴って、精神科入院患者が増えていると指摘。

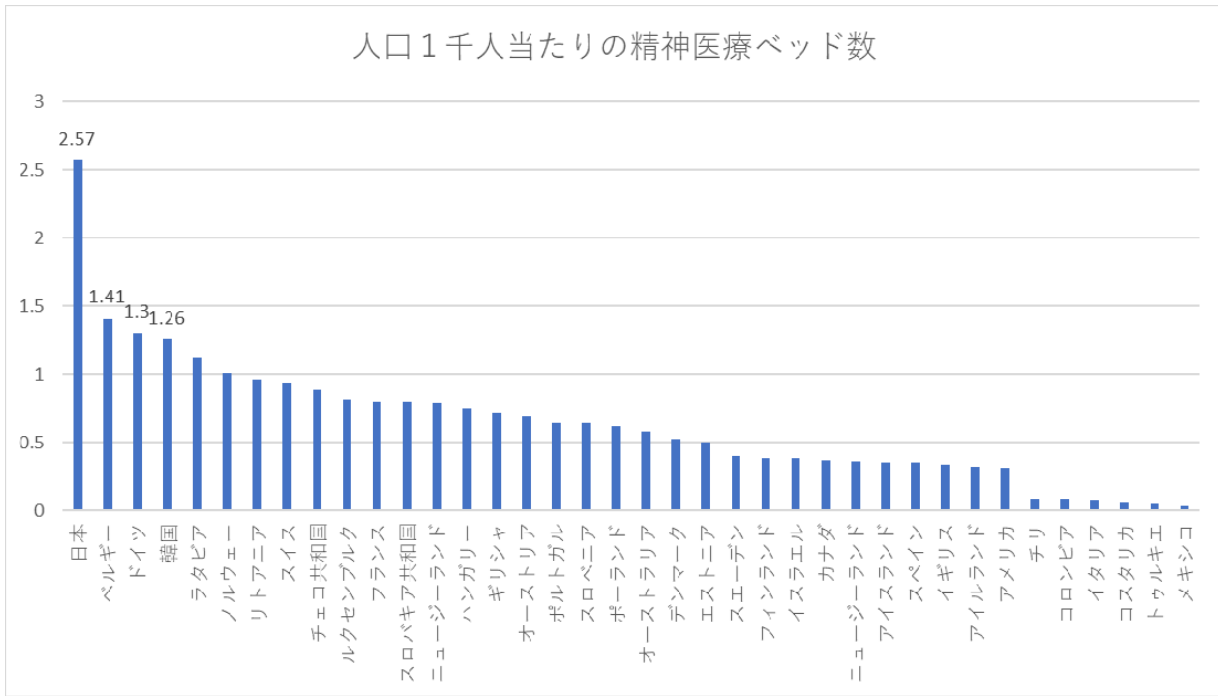


あべちゃん⇕やぶちゃん
 の間柄を自慢。
 県庁・市役所は付度

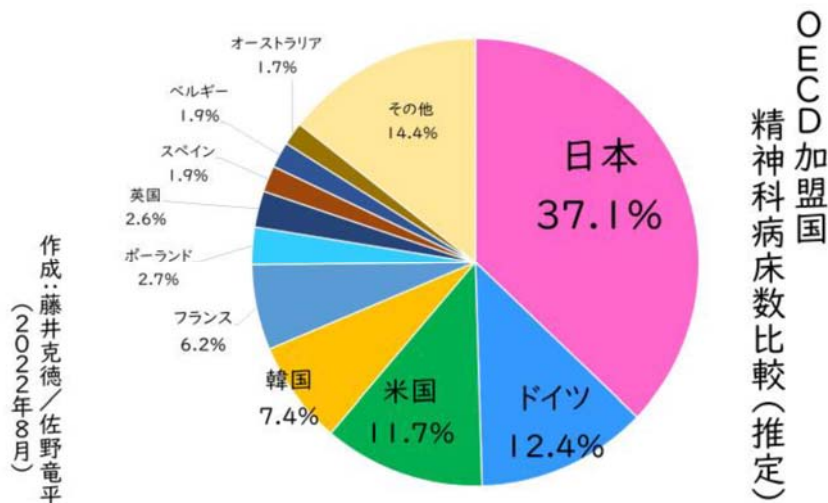


飛び抜けて多い日本の精神科ベッド

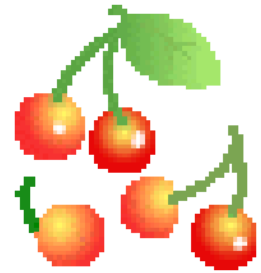
博士課程2年 篠原慶朗さん作成



世界の人口2%の日本が
OECD諸国の精神科ベッドの
20%⇒37%



ボランティアは ボランティアは恋に似ている



ほっとかれへん!!!!!!!
がまんできへん!!!!!!!

♡ 銭形平次はボランティアだった!!!!!!! ♡

♡ 当事者ボランティア ♡

銭形平次型 本業ボランティア ミスター介護保険 山崎史郎社会・援護局長

(当時)

いま、内閣官房全世代型社会保障構築本部事務局総括事務局長



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

⇒オレンジプラン 2012
ところが、2015 政権交代で。

▷毒入り「新オレンジプラン」 2015

厚生労働省の原案「本人の発言を重視」⇒
精神病院経営者の親族の議員が
「精神科病院が司令塔」と加筆
証拠の「見え消し版」を入手した共同通信

古い認知症観に引き止めようとするさらに
2つの困ったこと

▷日本にしかない困った福祉・医療のプロ
「家族に同情して精神病院入院を勧め、
その後をフォローしない」10人中9人
素晴らしいケアマネさんがおられる一方で

▷時代遅れのサポーター講座

「認知症とは脳の細胞が死滅し。。。」
認知症の人を探して「助けてあげる」

⇒幸い、厚労省は2022年5月30日改定作業に着手。

⇒世田谷区の担当課長が招かれて発言

急ごしらえ 実効性疑問

認知症戦略
数値目標は一部

病院へ配慮 理念と矛盾



苺とクリームで飾られたデコレーションケーキ



「精神病院が司令塔」と加筆

共同通信だけ「見え消し版」を入手。東京の新聞には載らず
 専門家も「新」なのだからよくなったのだと錯覚

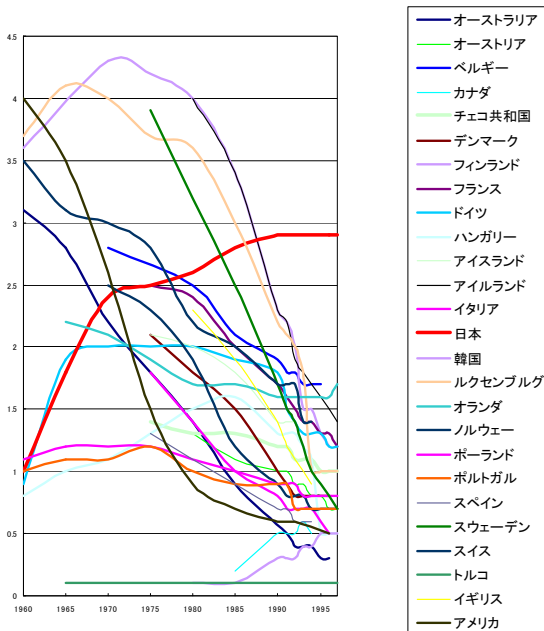
白雪姫の毒リンゴ・知らぬが仏の毒ミカン

2015「新オレンジプラン」(『精神医療』誌)

日本の人口は世界の2%足らず
 精神科ベッドはOECDの37%

空きベッドに認知症の人を⇒国際常識の対極にあるもの

人口1000人あたりの精神病床



NHK「クローズアップ現代」より



日本の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

当事者ボランティア

丹野智文さん (認知症当事者ネットワークみやぎ代表理事)
国連へ「パラレルレポート」で訴え



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気づきました。

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。

本業ボランティア 薬に詳しい精神科名誉教授

レカネマブ: 私が適応の状態になって、もし医師に勧められても
私には使用しないようにと家族に話してあります。

それにしても部会(公正にメンバー選んでる?)

~厚労省、大丈夫なんだろうか。

メディアの報道の仕方も気になる

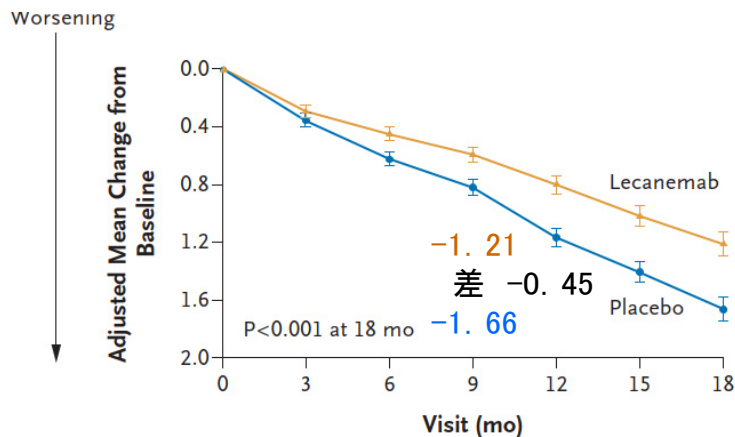
(Facebookと 医療ジャーナリストの勉強会で警告)



本業ボラ 宮岡 等 北里大学名誉教授(精神科)

認知症(アルツハイマー病(AD)による軽度認知障害(Mild Cognitive Impairment: MCI)および軽度AD)になっても 自分に使用して欲しくない理由(1)

1) 本当に臨床的に意義のある効果があるのか



比較
アリセプト群とプラセボ群の CDR合計点の差は、24週時点で0.85点(アリセプトインタビューフォーム25p)。
→レカネマブはアリセプトに劣る？

No. of Participants	
Lecanemab	859 824 798 779 765 738 714
Placebo	875 849 828 813 779 767 757

20130712

Kitasato University Department of Psychiatry

例：副作用による興奮・粗暴行為の悪化

- 副作用に着目せず気がつかなければ
 - 認知症の悪化と誤解
 - 原因薬はそのまま投与
 - BPSD症状は悪化
- 悪化原因が副作用だと考えれば
 - 薬の中止、減量、変更
 - 副作用評価

- 予想される結果
 - 家族・介護者負担増
 - 入院・施設入所
 - 向精神薬・抗不安薬投与
 - BPSDの更なる悪化
 - 病態の評価が複雑化
- 予想される結果
 - BPSD悪化の原因検討
 - 適切な処置
 - QOL,ADLの維持、向上期待

両者の差は、QOLに極めて大きな影響

日本薬剤師会 山本信夫会長のパウポから
本業ボラ・薬剤師!!!



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、
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

ボランティアがつながると、
社会が変わる \ (▽*) /

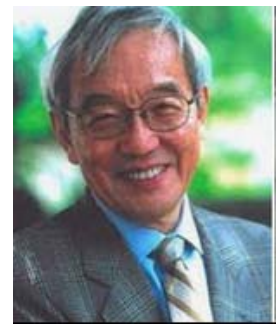


私のできることを。。。その1 公開講義でつなぐ



前例を超える前例を創る
ただいま大学院で開講義

認知症当事者には、
生活障害が現れてきているが、
あくまで私たちと「同じ世界に住んでいる生活者」である。



大井玄 東大名誉教授の公開講義のパーポイントから

沖縄県佐敷村全高齢者（ 人）の
4%（ 人）はあきらかに
「認知症」。
しかし全症例を通じて、
うつ状態や、妄想、幻覚、
夜間のせん妄など、
周辺症状を示す人は皆無であった。

琉球大学精神科
真喜屋 浩教授の論文

当時、東京都の在宅高齢者の
4%も認知症だった。
ただし半数において周辺症状
が認められた。
夜間のせん妄は2割に達した。

アメリカでは
認知症の四分の一から半分にうつ
があると報告されていた。

敬老思想が強く保存され、
老人があたたかく看護され尊敬されている土地では、
老人に精神的葛藤がなく、
たとえ器質的変化が脳におこっても、
うつ状態や、幻覚妄想状態は引き起こされることなく、
単純な物忘れ症状にどまると考えられる。

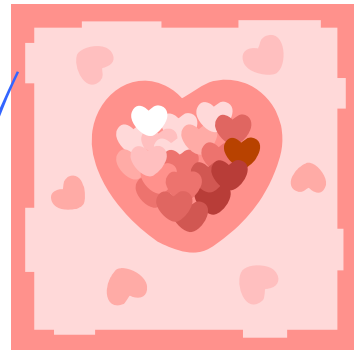
真喜屋教授の考察

その2

福祉と医療・現場と政策をつなぐ「えにし」ネット

★「えにし」を結ぶ会★

手話通訳 / パソコン文字通訳 /
磁気テープ / 指点字つき



志の縁結び係&小間使い

ゆき

由紀子さんの旅立ちをお祝いし、新たな縁を結ぶ会

2001.5.12 プレスセンターホール

呼びかけ人

(当事者ネットワーク)

池田省三(介護の社会化を進める一万人市民委員会)
勝村久司(医療情報の公開・開示を求める市民の会)
川内美彦(障害をもつ人の権利リーガルアドボカシー)
見坊和雄(老いを共に楽しむネットワーク)
佐々木信行(ビープルファーストを(は)なしかあおう会)
佐藤きみよ(ベンチレーター使用者ネットワーク)
高岡正(全日本難聴者・中途失聴者団体連合会)
田中徹二(障害分野NGO連絡会)
多田宮子(さくら会)
芳賀優子(弱視者問題研究会)
樋口恵子(高齢社会をよくする女性の会)
樋口恵子(全国自立生活センター協議会・JIL)
山崎多美子(全国精神障害者団体連合会・ぜんせいわん)
山田昭義(障害者インターネット・フォーナルDPI)
渡辺啓二(ジョイントプロジェクト)

(支援ネットワーク)

池田昌弘(宅老所・グループホーム全国ネットワーク)
伊藤哲寛(精神医療をよくする市民ネットワーク)
北岡駿剛(全国地域生活支援ネットワーク)
熊谷崇(日本ヘルスケア歯科研究会)
小林洋二(患者の権利法をつくる会)
菅原弘子(福祉自治体ユニット)
高橋儀平(福祉のまちづくり研究会)
高見国生(果け老人をかかえる家族の会)
坪井栄孝(女性・こども・命・未来を守る会)
藤井英徳(共同作業所全国連絡会)
藤田康幸(医療改善ネットワーク)
別府宏樹(正しい治療と薬の情報)
星川安之(日用品を広めるネットワーク)
山岡義典(日本NPOセンター)
リャン・スンチ(日本ホスピス・在宅ケア研究会)

(自治体)

浅野史郎・宮城県知事
岩川 徹・鷹巣町長
國松善次・滋賀県知事
坂本祐之輔・東松山市長
潮谷義子・熊本県知事
福田昭夫・栃木県知事
光武 顕・佐世保市長
森 卓述・高浜市長

(厚生行政)

伊藤雅治・医政局長
篠崎英夫・健康局長
今田寛睦・障害保健福祉部長
堤隆二・老健局長
大塚義治・保健局長
辻哲夫・年金局長
中村秀一・審議官(医療保険担当)
河幹夫・参事官(社会保障担当)
山崎史郎・老健局計画課長
香取照幸・内閣府参事官(社会システム担当)

(朝日新聞社)

佐柄木俊郎(論説主幹)
田辺功(編集委員)
内山幸男(科学部長)
白井敏男(社会部長)
吉田慎一(くらし編集長)
川名紀美(論説委員)
伊中義明(論説委員)
浜田秀夫(論説委員)
高橋真理子(論説委員)
和田公一(社会部)

福祉と医療・現場と政策を隔てる
深くて広い河に橋を架けるために

「つどい」の 8つのシキタリ

その1

毎回、多彩、豪華な「えにし」の方がご登壇くださいますが、どんなに高名な方でも、講演料ナシ。「素晴らしい参加者の前で話すことができるそれは“権利”なのだ」と(^_-)-☆

その2

登壇は「権利」なので、よほどのことがないかぎり「一生に一度」だけせめてものお礼に、ご発言の内容を広めてくださいませ!!
ご著書などをHPで お知らせしていますので、ぜひお買い求めください!!!

その3

「えにし」の集いのモットーは前例を破ること。〇〇先生、〇〇局長という上下っぽい呼びかけは御法度です。地域包括シンポのパネリストは、カラちゃんたんちゃん、はなちゃん、ただちゃん、さるちゃん、もりちゃんと呼び合って準備メールから盛り上がり、無二の親友に。厚労省局長、認知症のご本人、doctorたちです

その4

えにしの集いには、毎回 news が潜んでいます。認知症ご本人、LGBTご本人が登壇してくださった それぞれ 2 年後、マスメディアでブームになりました
今回も news が隠れています。メディアのみなさま 見つけてくださいね♪♪

その5

「乱世、人はボラになる」という法則があります。2001年から10年間も裏方プロのワザでたすけてくださった全国コミュニティライフサポートセンター（CLC）の拠点を大震災が襲ったとき、国際医療福祉大学大学院医療福祉ジャーナリズム分野の院生・卒業生が立ちあがりました

その6

「えにし」を結ぶには、情報保障が欠かせません。プロによるパソコン文字通訳手話、磁気テープ、指点字を用意することが慣例になりました
介助の方からは、参加費はいただかないのも慣例です
今回もパソコン文字通訳が活躍してくださいます!!

その8

小部屋（ブレイクアウトルーム）は、パネリストのみなさまも含めてくじ引き方式で分かれていただきます♪
“新たな”えにしを結んでくださいね!
話の系口になるよう「えにし結び名簿」を事前にメールでお送りしました
恋が偶然から生まれるように、名簿、そして、偶然同じ小部屋に入り「えにし結びたい・む」で出会った方々と、
日本を変える「えにし」が結ばれますように。。。

その3

本でつなぐ



「介護保険30年～原点に戻って考える」

養保険の“猛母”…樋口恵子さん

スター介護保険…山崎史郎さん

爺者介護・自立支援システム研究会（通称、大森研）の…大森彌さん

・社・さ政権・福祉プロジェクトの自民党のキーマンだった…衛藤

・社・さ政権・福祉プロジェクトの社会党のキーマンだった…五島

介護保険の産婆”を名乗る 介護保険の哲人…堤修三さん



その4 えにしHPでつなぐ「51の部屋」

このページは、<http://www.yuki-enishi.com/>
「ゆきえにし」で検索して下さると、
先頭に出てきます o(^o) (^o) (^o)

えにしのページへようこそ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「新たな縁(えにし)を結ぶ会」に遡ります。



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ね(ー)☆

ご意見、お便りをお待ちしています。
dzy00573@nifty.comへどうぞ！

大熊由紀子(朝日新聞論説委員室→阪大)
→国際医療福祉大学大学院・専攻大学社会福祉学部

メニュー

私の社会保障論	2012/05/13	係しき挑戦者の部屋-国内篇	2012/05/02
医療福祉と財源の部屋	2010/08/23	係しき挑戦者の部屋-海外篇	2011/08/18
高齢福祉政策激動の部屋	2009/05/07	被災した方を応援するために	2012/03/19
物語・介護保険	2010/09/13	世直しの人間科学	2008/02/02
福祉人材/報酬・待遇の部屋	2010/02/18	100のチェックポイント	2006/01/02
潤んだ場所まで語りをもって	2012/01/30	少子化・子育て・教育の部屋	2009/09/07
雑居部屋の部屋	2010/10/24	千葉・ちいさ登	2008/06/23
ホスピスケアの部屋	2006/05/20		
福祉の町・秋田県盛岡市がつくり上げたもの-失ってしまったもの	2012/02/20		
		倫理と変革の部屋	2012/05/27
認知症ケアの部屋	2011/09/18	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
自立生活の部屋	2007/02/02	メディアの部屋	2010/07/05
福祉用具の部屋	2009/12/08	メディアと冤罪の部屋	2012/02/20
精神医療福祉の部屋	2011/03/28	写真帳から(pictures)	2002/01/01
障害福祉政策・激動の部屋	2006/05/20	目からウロコのメッセージの部屋	2010/05/16
		シンポジウムの部屋	2011/09/05
インフォームド・コンセントの部屋	2007/07/19	"秘蔵"々資料の部屋	2005/12/02
医療費と医療の質の部屋	2012/05/13	障害差別をなくすための海外資料翻訳の部屋	2007/05/13
たばこの部屋	2009/12/04	卒論・修論の部屋	2011/08/18
くすりの部屋	2009/08/23	世界とこわれば	2010/09/13
医療事故から学ぶ部屋	2011/02/07		
患者体験者と遺族に学ぶ部屋	2007/11/20		
		らうじ・えにし	2011/12/31
縁を結ぶ会ことばはじめ 2001	2002/02/22	えにしの本のエッセンス	2011/01/24
ことばもまた、縁を結ぶ会02~12	2012/05/27	ゆきの部屋	2010/05/16
えにし・イン・達坂	2004/04/03	えにしの人々の組織にリンク	
		えにしの人々のページにリンク	2011/01/11
		お役に立ちそうなリンク	

ホスピスケアの部屋

「入院してがんの治療を受けていたら、私はどうに死んでいたと思いますよ」

2021年6月5日夕刻、思い通り、京都の自宅で亡くなった中村仁一さんが、京都の自宅で近藤誠さんと語りあった対話の抜粋です

それぞれの最終章「一人称」の死へく1> 伴侶 高橋卓志さん……朝日新聞2021.8.28

落語で見送った親友、愛妻のための葬儀

「ホームホスピス」12年の歩み……全国ホームホスピス協会理事長・市原美穂さん

既存の建物を活かす制度改革を……明治大学理工学部教授・園田真理子さん

「家族」形態で看取る新たな動き……山崎章郎さん 産経新聞2015.2.25

ホームホスピスの看取り/家庭的な場でぬくもりある最後を……毎日新聞2012.5.4

ターミナル期の人の85%が自宅で過ごすデンマークで考えたことー

デンマークのホスピスケア事情を、この上ない旅の道連れ、聖ヨハネ会桜町病院ホスピス科部長の山崎章郎さんと訪ねた記録のエッセイ 過ごしたホスピスをやめる決心をかためました。

日野原重明さん、柏木哲夫さんとの鼎談(日本市原美穂さん ホームホスピス「かあさんの家」の提案

シシリ・ソングダース、エリザベス・キューブラーロス、アルの研究会の厳しい掟なのですが……(へ)☆
(2001.6.30 大阪国際会議場メインホールで)

山崎章郎さん「在宅医を生きるー東京・小平の

(朝日新聞2005.8.27, 2005.9.27の連載より)

ホームホスピスの看取り/家庭的な場でぬくもりある最後を 私の社

以下は、朝日新聞論説委員時代に書いた社説と「その後」です

福祉が変わる医療が変わる～日本を変えようとした70の社説+α (ぶどう社)
第8章 尊厳死より尊厳ある死を より

★ホスピス運動とモルヒネ 1986.09.06

★安らかな死と安らかな生と 1993.02.19

★これは「安楽死」ではない 1996.06.08

★「安楽死」不要の医療を 1996.07.26

添い寝の死” (“このゆびとーまれ”と2人のナース) 2001.01.0



その5 週に1回の「えにし」メール

◆◇世界とかけ離れた日本の実態が東京新聞に◆

精神医療福祉の部屋に

2つの記事をご紹介しました。

★フランス～人間扱い安心感／★日本～自由簡単に奪われたhatry-120.jpg

★「精神科病院大国」の変革を／「強制入院終わらせ、価値観をかえて」WHO・ファンク氏に聞く

◆◇日本生まれのホームホスピスの挑戦から始まった「あたりまえの暮らしをあたりまえ」に～ケアの原点を見つめ直す～12月2日(土)・3日(日)

会場参加とオンライン参加によるハイブリッド形式で◆。

私を除いて、素晴らしい顔ぶれです。

・ホームホスピスのある暮らし／・いのちを受け止めるまちづくり／

・はたけのいえの暮らし／♪コンサート:あなたのところに寄り添うことば♪

・人をつなぎ・人がつながる、そして前例を創る／・在宅医療ことはじめ／・対談:「利他とケア」

申し込みは

まだまだ、追いつけないこと(涙)

「寝たきり老人」という言葉がない、独り暮らしの認知症の人が自宅で暮らすデンマークでは

ホームヘルパーに、求められている資質

- ★認知症のお年寄りに尊敬の念をもて、なおかつ忍耐強い
- ★同じことを何度いわれても興味深く耳を傾け、気持ちを正確につかむ
- ★小さな変化も見逃さない繊細さをもつ
- ★奇妙な行動にも驚いたりせず、怒りを受け止められる度量がある
- ★機転のきいた受け答えが得意
- ★ユーモアがある

訪問看護師が、世間話をしながら、見つけ出す7つのこと

- ★食事など日常生活は?い
- ★孤独ではない?生きがいは?
- ★家族や隣人・友人とうまくいっている?
- ★症状に変化は?
- ★セルフケアの能力は保たれている?
- ★自立のために、さらに何が?
- ★会話能力・コミュニケーション手段は保たれている?



デンマークのホームヘルパーの月収は 48 万円、店員の 38 万円、運転手の 44 万円を上回ります。日本のヘルパーの月収 10 数万円とは大違いです。日本のヘルパーの給与は、勤務医の 2 割にもとどきません。デンマークのホームヘルパーの月収 48 万円は、デンマークの勤務医の月収の6割ほど



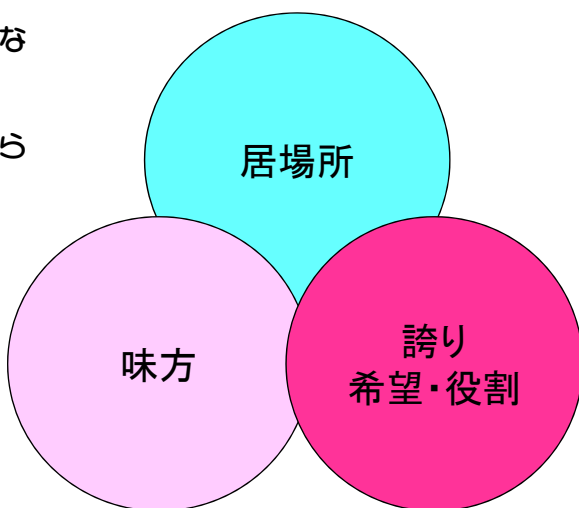
日本は不思議な國
海外の専門家が
驚き呆れる←

感動の心



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
「入れ歯を飲み込んだら
危険」とはずされ
うつろな表情

世田谷の
東京都医学総合研究所で
開かれた国際会議で、
各国の研究者が驚愕



「デンマークの福祉大臣が
感動したこの笑顔
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」

末期癌、
認知症、
要介護4と認定

都会では??



世田谷区下馬で
ひとり暮らしの
認知症の母

退院してきたとき



「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^*）



天国の母に叱られるので
非公開

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。。。

「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



魚酒房「晴庵」の大将が書いてくださった【エビマヨおばあちゃん】というフェイスブックから。

今日は長くなります。晴庵のご常連の一人、女性最高齢の齋藤道子おばあちゃん95歳。いつもはご家族でご来店でしたが、時には一人でご来店の時もあり、カウンターに座り「今日はイケメンちゃんの前で嬉しいわあ～～」とお茶目なおばあちゃん(笑)
またある時はサングラスをかけ一人でご来店? 「どうしたんですか?」とお聞きすると「こら辺に出来物が出来てお化粧出来ないの～今日は顔を見ないでね!」と話す素敵なおばあちゃん("▽")

数年前、重症の癌が発覚した時に、ご家族から「たぶん今日が最後かも…」とお聞きした後、なんと、癌が消えてしまった『スーパおばあちゃん』(笑)

その後、歩く事が大変になり車椅子でのご来店になりました。ある日、ご予約を頂いていたのですが、その夜は激しい雨。「どうしても行くとカッパを着て車椅子に…」で雨の中ご来店に…(笑)

数週間前、お孫さんが「祖母にお刺身を食べさせたいので、持ち帰りをお願いします。」と言われお作りしました。

「長く座っていられなくなって、連れてきたいのですが…」と

そして昨夜、「最後は眠るように…」と。

お刺身と天ぷらとそして毎回ご注文のエビマヨ。私達は愛情を込め【エビマヨおばあちゃん】と呼んでいました。ありがとうございました。

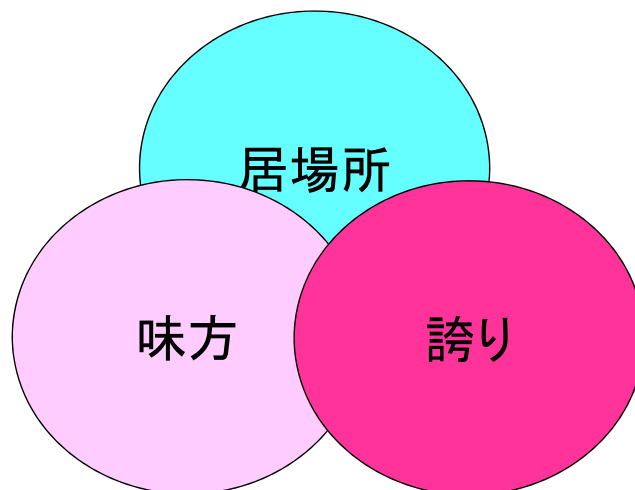
ご冥福をお祈りいたします。



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(^_-)-☆

人をつなぎ・人がつながる
～そのための3つの目と想像力・度胸・誇り～



それを実現する
きょう聴いてくださったみなさまの
想像力と度胸