

「認知症の人も家族も安心して暮らせるための要望書(2019年版)」

今回は、経済的な支援の項についての解説です。ここでは、経済的な支援を「貧しい人に救いの手を」という視点ではなく、介護家族の個人としての権利の保障を具体化するものとして、また、介護家族が介護の社会的な費用の削減に果たしている役割に対する評価を形にするものとしてとらえています。

「介護家族枠」

—介護家族の貢献に対する社会的な評価を形に

この「要望書」では、介護の負担を減らすために支給限度額を超えた利用に介護給付を認める範囲を広げることを要望しています。そして、それを介護家族の貢献を評価する意味で「介護家族枠」と位置づけ、形にすることを求めているところに特徴があります。

Ⅱ. 介護家族支援についての要望

2. 経済的支援について

- 1) 要介護度だけではなく、環境や介護力を勘案し、支給限度額を超えるサービス利用にも介護給付を認めること

＊利用者本人の介護度は同じでも、環境や介護力により、介護のサービス利用の必要度は違ってきます。一人暮らしや遠距離介護、老老介護など、介護に困難さが伴う場合には、支給限度額を超えた分についても、全額自己負担することなく利用できるよう、負担軽減の配慮を求めています。

●限度額を超える利用の枠を広げる●

「家族の会」はこれまで、介護の困難さを示す指標として介護度に着目し、せめて要介護4、5の人は、無条件で、支給限度額を超えた利用にも介護給付を認めるべきと要望してきました。しかし、今回、さらに一歩進んで、要介護3以下の場合でも、環境や介護力を勘案し、必要と認められる場合にもその適用範囲を広げるべきと要望を強めました。

- 2) 在宅介護を担っている介護家族等の苦勞が、介護の社会的費用の軽減に少なからず貢献していることを踏まえ、必要なサービスが支給限度額を超えた分を「介護家族枠」として介護給付の対象とすること

＊介護家族の視点に立った立場から、支給限度額を超えた分を全額自己負担とせず、「介護家族枠」という名の給付対象とし、介護家族の苦勞に報いる仕組みとして位置づけたところに特徴があります。

●介護サービス利用における「介護家族枠」●

介護家族は、介護の社会的な費用の軽減に大きな役割を果たしています。その現実に対する評価を現金給付という形ではなく、「介護の社会化」の観点に立った介護サービス利用における「介護家族枠」という形で示すことを提案する画期的な要望です。介護者負担を伴うところが、先月号で紹介した「ケアラー連盟」による法律案の「無料で利用できるレスパイト施設」とは異なっています。負担のあり方を含め、細かい条件などは今後、煮詰めていく必要があります。

- 3) 在宅介護において、経済的理由で支給限度額内のサービスすら利用できない場合、財政的な支援策を講ずること

＊どんなに充実した制度があっても、利用料を負担する経済力がない人が利用できないのでは、制度は宝の持ち腐れになってしまいます。生活保護のように生活全般ではなく、サービス利用を目的にしたなんらかの公的な補助制度の創設の検討を求めています。

低所得や非課税世帯のために、医療に高額医療費制度があるように、介護には高額介護サービス費制度があります。しかし、いずれも払い戻し型で、一旦は支払う必要があり、手持ち資金がなければどうにもなりません。利用しやすい補助制度を求めています。

4) 入居施設の料金体系の中に老齢基礎年金のみでも利用できる仕組みをつくること

* 2019年6月3日に公開された金融庁の報告書が話題となりました。年金だけでは老後の生活が困難であるということが、報道や国会の質疑で強調されています。しかし、年金だけで施設で生活することが難しいのは、以前から実態や介護者・利用者の声から明らかで、いまさらな議論とも言えます。生活保護や在宅継続といった選択肢以外に、施設入居の場合、年金のみでも利用でき、安心した老後の暮らしと介護ができる仕組みの実現を求めています。

● 老齢基礎年金 ●

老齢基礎年金とは、20～60歳まで40年間全期間保険料を納めた人が65歳からもらえる年金。2019年度は満額で780,100円。金融庁の机上の数字ではなく、現実を踏まえた仕組みの実現を求めています。

5) 介護保険サービスのすべての利用料を所得控除の対象にすること

* 介護保険制度のもとで、介護サービス事業者から要介護者、または要支援者が提供を受ける居宅サービスや介護予防サービスの対価のうち、療養上の世話の対価に相当する分の金額は、医療費控除として所得控除の対象となります。しかし、訪問介護（生活援助中心型）や認知症対応型共同生活介護（グループホーム）、福祉用具貸与、介護予防福祉用具貸与などについては、対象となりません。このため同じ制度の利用料についてすべてが、控除対象になるように求めています。

6) 認知症の人が関係する事故に対する保険・補償制度を、地方自治体や民間企業任せにせず、国の制度として実施すること

* 認知症が原因となった事故の損害賠償責任を補償する制度は、JR列車事故で亡くなった男性の家族に多額の損害賠償が求められ、裁判となったことがきっかけで広まりを見せています。しかし、制度は一部の自治体や民間保険会社などでの対応となり、すべての国民がカバーされるようにはなっていません。このため地域や保険加入の有無にかかわらず、国の制度として保障されることを要望しています。

7) 遠距離介護に要する交通費負担に対する軽減策が、すべての交通機関で実施されるよう、その一部を公費で負担するなどして積極的に働きかけること

* 離れたところで暮らす親などを介護する場合、交通費の負担は重くのしかかります。航空会社では介護割引制度が用意されているところもありますが、鉄道やバスには明確な制度がありません。また、航空会社の制度の周知も十分されているとはいえません。すべての交通機関において公費での負担も含め、遠距離であっても、介護者が介護しやすい環境整備の一環として制度の充実を要望しています。

8) 認知症と診断された人が受診の際使用するタクシー料金に割引制度を設けること

* 自家用車を使わず、通院にタクシーを利用する場合の費用負担は大きいものです。「精神障害者保健福祉手帳」の受給者には、自治体やタクシー会社によっては割引が行われていますが、「手帳」の有無にかかわらず、全国一律の割引制度を求めるものです。

● ご意見、ご質問、お困りのことなどをお寄せください。

「家族の会」介護保険・社会保障専門委員会宛
FAX 075-811-8188 Eメール office@alzheim.or.jp

本人
登場

私らしく
仲間とともに

No.171

記憶は失っても
明日への希望は
失わない



わた なべ
渡邊

まさ のり
雅徳さん

42歳・埼玉県支部

渡邊雅徳さんは12月8日、「家族の会」本部での「本人(若年)のつどいを考え、広める研修会」では、「これでいいのだバンド」メンバーとして登場されました。現在、埼玉県支部のピアサポーターとして活躍しておられます。いただいた原稿をそのまま掲載します。(編集委員 松本律子)

ソレは突如訪れました

奥深い鳥取県山中にて、ひっそりと生を受け、40と6ヵ月。ソレは突如訪れました。

職場で違和感を指摘されながらも、疲労のせいだろうぐらいにしか思ってたのですが、朝起きると何ということでしょう…仕事に関する一切の記憶がないではありませんか？

これには普段、のん気に構えている私もビックリ仰天!!すぐさま病院へ行ったところ、アルツハ

渡邊さんが運営する 「リンカフェ」を紹介します

「リンカフェ」での音楽活動



「リンカフェ」は昨年6月から、若年性認知症の方に特化したオレンジカフェとして、毎週木曜日の午前10時から午後2時

に、「家族の会」埼玉県支部の事務所で開催しています。「リンカフェ」の目的は、若年性認知症の本人の活躍できる場の提供で当事者2人がスタッフとして準備から片付けまでやっており、もう一つの目的は、本人同士が出会える場の提供、本人・介護者がホッとできる憩いの場所の提供です。

特徴は、相談に来られた方へ本人の立場でアドバイスします。自分たちも同じ病気の仲間と会ったことで元気をもらいました。まだまだ自分たちと同じように病気になったことにショックを受け、外に出ることができない人がいると思います。そのような方々にぜひ、「リンカフェ」に遊びに来てもらいたいと思います。

イマー型の若年性認知症とあいなりました。しかし、当時の仕事で事務所を潰しかねない失敗をしていた僕は内心、「助かった。これで休める」と思っていたのです。他の方とは一味違う感想ですが、それだけ仕事で追いつめられていたのです。

「家族の会」が職場の近くにあった「不幸中の幸い」

そして「家族の会」に相談にいくわけですが、認知症コーディネーターさんが配置された直後に、しかも職場のすぐ近くに「家族の会」があったのは、不幸中の幸いと言えるでしょう。

その後、仕事も辞め、無気力な日々を過ごしていましたが、認知症コーディネーターさんに強制連行のような形で当事者の講演に連れて行かれました。



日本認知症学会学術集会で発表する渡邊さん

た。これが丹野智文さんとの出会いでした。丹野さんは満面の笑顔を絶やすことなく、話を聞いてくださり、励ましてくださり、登壇を勧めてくださりました。

丹野智文さん、佐藤雅彦さん、猪鼻秀俊さんと出会う

また、「家族の会」の集いで、佐藤雅彦さんに

出会い、講演を聞いたり、いろんな体験にご一緒させていただくうちに、発病してから音楽や美術を始められ、発表会を開く、個展を開くなどの目標を達成されてる姿は衝撃でした。

そしてもう一方は、猪鼻秀俊さんです。猪鼻さんは、発病後に独学でオカリナを始められました。最盛期には100曲を超えるレパートリーを持つまでに至ったとのこと。



渡邊さんの自筆原稿

当事者兼世話人という立場で当事者さんの相談に乗る時に役に立つと思うようになったからです。

ヤレばできる子だった？活動始める

丹野さんの励まし、佐藤さんと猪鼻さんの頑張りが、様々な活動に挑戦するきっかけとヤル気を引き出し、ヤレばできる子だった？ことを思い出させてくれました。その結果、今では講演活動を始め、週1回、相方と共に中心となって認知症カフェ「リンカフェ」を運営したり、勉強や音楽活動に精を出しています。

ちなみに勉強はFP^{注1)}というものをしてます。元は就職活動の際、少しでも有利にするという私利私欲の動機でしたが、「リンカフェ」にて

「これでいいのだバンド」

また音楽活動は、作業療法士の方と病気当事者、支援者で結成された「これでいいのだバンド」というのに加入しています。

名前を聞いて、変なの（笑）と思われたソコのあなた!!コレには深い意味が隠されており、前述した猪鼻さんが講演の中で、皆さんのお察しの通り、あの有名キャラクターのセリフ^{注2)}について語られた物が元になっています。

閑話休題、「これでいいのだバンド」は段々、活動範囲や活動回数を増やしています。



本人（若年）のつどいを考え、広める研修会での「これでいいのだバンド」の演奏（左から5人目が渡邊さん）

注1) FP：ファイナンシャル・プランナー。家計にかかわる金融、保険、年金制度など、幅広い知識を持ち、相談に応じる専門家。
注2) 有名キャラクターのセリフ：アニメ「天才バカボン」のババのセリフ。



本人交流の場

（詳細は各支部まで）

宮城●2月6日・20日(木)10:30～15:00
／翼のつどい→泉区南光台市民センター
山形●2月20日(木)13:30～15:30／「なのはな」→篠田総合病院
埼玉●2月22日(出)11:00～14:30／若年のつどい・上尾→上尾市プラザ22

神奈川●2月15日(出)11:00～15:30／若年性よこすかのつどい→横須賀市総合福祉会館
愛知●2月8日(出)10:30～16:00／「元氣かい」→東海市しあわせの村
三重●2月2日(日)13:30～15:30／若年のつどい→四日市総合会館
奈良●2月29日(出)13:00～15:30／本人のつどい→奈良市南福祉センター
鳥取●2月22日(出)11:00～15:00／東部

にっこりの会→コモン吉方温泉
広島●2月8日(出)11:00～15:30／陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター
愛媛●2月10日(月)13:00～15:00／若年性の本人や家族のつどい→看護研修センター
福岡●2月1日(出)10:00～12:30／あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ
熊本●2月1日(出)13:00～15:00／若年性認知症のつどい→支部事務所

会員さんからの お便り

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

お便りお待ちしております！

〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3
岡部ビル2F
〈「家族の会」編集委員会宛〉

FAX.075-205-5104

Eメール office@alzheim.or.jp

周りの人に助けを求めることが大事

●大分県 Aさん 70歳代 男性

妻が、56歳で若年性認知症と診断されました。10年、自宅介護で看取りました。周りの人たちに話を聞いてもらえたことで、最期まで一人で看取ることができました。人は一人では生きていけない！その時の恩返しの気持ちで、オレンジカフェを開設しました。

毎週の開設ですが、最近はスタッフだけになることもあります。苦しんでいる人たちがいっぱいいます。でも、参加できない個々の現状があります。訪ねたり、電話したり、スタッフとともに頑張っていますが、難しいものですね。一人で悩まず、周りの人たちに助けを求めることが大事だと思います。

物忘れに苦しむ母

●千葉県 Cさん 60歳代 女性

90歳代の実母は、昨年7月に脳梗塞を発症、8月に退院、急に物忘れがひどくなりました。退院後に息切れが強くなり、点滴してもらいました。訪問の看護師に「脳梗塞後に発症した脳血管性認知症ではないか」と言われました。

母は、物忘れが進んでいることに気づいて苦しんでいます。「死にたい」と言ったり、ショートステイを利用するのを嫌がり、「邪魔者にする」と言っています。疲れてしまい、ショートに行ってくれている間に休むのが、ただ一つのなぐさめです。

進行を遅らせるために

●東京都 Bさん 70歳代 男性

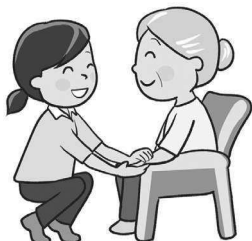
私は脳梗塞で、軽度認知障害を患ってしまいました。進行を遅らせるため、いろいろな方と話をするようにしています。また、月に1回ですが、食生活講座に参加し、指導してもらい、グループで料理を作り、作った料理を食べて帰ります。介護認定はまだ受けていません。

介護は貴重な経験

●三重県 Dさん 60歳代 女性

2年間、兵庫県まで実母の遠距離介護をしました。腎不全末期の6ヵ月間は認知症状が出現し、長男夫婦の介護も限界となりました。認知症状の中、一番身近で介護してくれている長男の嫁に対する愚痴が増えたことが辛いことでした。当時、フルタイムでの勤務終了後の金曜日から日曜日の2泊3日で毎週帰省し、介護サポートを続けました。実母本人の希望通り、我が家で安らかな最期を迎えることができました。介護は大変な経験でしたが、とても貴重な経験でもありました。

私は、昨年3月で長年勤務してきた看護師を退職しました。母の介護や高齢認知症の方の看護実践を通して、認知症ケアの学びを続けています。





食事介助を続けています

●群馬県 Eさん 60歳代 女性

母がボケて約8年以上経過しましたが、今も毎日苦しい日々を送っています。専門医を受診した時、8年で寝たきりになる…と聞き、涙が止まりませんでした。まだ母が歩けた時には「家族の会」、その他で積極的に話をしてきましたが、歩けなくなり、食べられなくなると、人に話すことが辛くなりました。介護している当事者でないと、理解できないものもあります。

母は、手間のかかる食事介助で生きのびています。施設は慢性的な人手不足、適性も必要な仕事です。できる限りグループホームに通い、食事介助と口腔ケアを続けていましたが、母は咯血しました。原因は不明です。検査も難しく、止血剤での対応です。

ホーム、病院、家族での話し合いは、いろいろともめました。食欲があるうちはホームでの生活ということになりました。デイサービスに通って、大騒ぎしていたころがなつかしい。

今は、会員さんからのお便りを楽しみにしています。

デイサービスを拒否

●富山県 Fさん 60歳代 女性

90歳代の実母と4年前から同居しています。昨年5月に介護認定を受け、要介護2にて、6月よりデイサービス開始となりましたが、強く拒否し、行かないことが多く、現在、週1回スタッフに両脇をかかえられ、やっとです。

学んだことは生涯の宝物

●埼玉県 Gさん 60歳代 男性

アルツハイマー型認知症の義母は12月10日、94歳で帰らぬ人となりました。義父が87歳で他界後、ますます認知症は進んだと思います。

義母はお金を自分で管理していましたが、次第に保険証、通帳、印鑑を紛失するようになり、いつも妻と私と一緒に探していました。単なる物忘れだけでなく、部屋は居場所がなくなるほど散らかり放題で、トイレの中は汚物を大きなビニール袋に入れたままで捨てられないため、悪臭を放っていました。炬燵の中にゴミを捨てたままなので、私が毎日3時に起きて片付けをしてきました。私の妻は、脳梗塞と糖尿病があるため無理はさせられず、息子は統合失調症です。それでも妻は、義母のデイサービスの日には準備をしたり、出かけた後の掃除や後片付けをしていました。脳梗塞後遺症のため妻は調理ができず、私が作っていました。

そんなことも知らない妹たちは、義母のお金だけを心配し、親子の縁まで捨てて、私たち夫婦を裁判にかけたのです。その中身は、父の葬式を勝手にあげた、妹が訪ねてきた時に母が寝ていて起きなかったことは薬を過剰に飲ませた、母をほったらかしにしていた等々。義母の死後、すぐに夫婦で遺産放棄の申述をしました。義母は根っからの他力本願の人で、いつも心に不満を抱いていました。私の怒りは収まらず、葬儀には行かないことにしました。

それでも、認知症の義母と出会ったことは後悔していません。私にとって病気から学んだことは生涯の宝物に間違いありません。

一句啓上

「どなたですか？」と わが子を忘れ
縁切り裁判 これいかに

※お名前はイニシャルではありません。
年齢は「50歳代」等で表記しています。

兵庫県
支部

誰もが暮らしやすい
まちにしたい！

11月3日、RUN伴（らんととも）兵庫
ゴールドイベントが姫路で開催されまし
た。

この日は、兵庫県内各地からゴール会
場の姫路シロトピア記念公園まで大勢の
RUN伴参加者が集いました。これは、
日本全国で開催されている認知症啓発イ
ベントです。認知症の人と地域の人な
で一緒に走って、応援してタスキをつな
ぎます。

今年のRUN伴兵庫は、『誰もが暮ら
しやすいまちにしたい』という思いを繋
ぎ、認知症の理解を中心に、暮らしづら
さのある人々に目を向け、正しい理解を
普及するとともに、当事者の参加、認知
症の人を中心に障害のある人も一緒に楽

ゴールテープをきる樋口さん（右端）



しんで開催」されました。

「家族の会」からは、樋口雅亮支部副
代表がランナーとして初参加し、日本各
地の参加者の名前が書かれたタスキをか
けて、姫路市内のコース12.5kmを軽快
に走り抜けました。世話人で、RUN伴
実行委員の森保純子さんが「秋の心地よ
い空気の中、楽しいイベントだった」と
報告されています。

全国の「家族の会」支部会報から活動を紹介!!

いきいき「家族の会」まちでもむらでも



今年度、県の委託事業「三重県認知症
ピアサポート^注 活動支援事業」を受託
し、津市の後援で実施しました。本人7
名（うちピアサポーター2名を含む）、
家族8名、専門職2名の参加があり、全
体自己紹介、本人、家族、支援者の3つ
のグループに分かれて交流、全体での振
り返しを行いました。

本人から「運転できなくなって不便」



ピアサポート活動での交流のようす

の声に、ピアサポーターから「ご近所
の方に声かけして、協力を得たり、歩くこ
とは健康に良いのでたくさん歩いてみま
せんか」などのアドバイスや、「今日、
久しぶりに普通電車に乗ったら、普段の
通りすぎるようなところの景色が見られ
て良かったです」との声もあり、発想の
転換に一同驚きがありました。

本人の方が、「認知症になってよかつ
たと、思えるような人生にしていくこと
を決心しました。必ずそう思えるよう
になります」と話されました。この言葉を
聞いた世話人の川田いくこさんは、ピア
サポートの意義と力を感じたとのこと
です。

注）ピアサポート：仲間や同輩が相互に支えあ
い、課題解決すること

認知症ピアサポート活動 支援事業の1回目

三重県
支部