

# 「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)」

今号では、「II. 介護家族支援についての要望」の「3. 当事者組織の活動への支援について」及び「IV. まちづくり・環境整備などについての要望」を取り上げます。(「III. 介護保険制度をはじめとする制度・諸制度についての要望」は、すでに、5~7月号で取り上げています)

## ピアサポートとして「大綱」にも位置づけられた「家族の会」の役割に見合った財政的、実務的な支援を望む

全く自主的な活動として始まった「家族の会」の取り組みは、今日、ピアサポート<sup>注)</sup>という社会資源として明確に位置づけられるようになりました。独立・自主の組織としてのあり方を尊重したうえで、その果たしている役割に見合った評価を財政的、実務的な支援という形で実現するよう求めています。

### II. 介護家族支援についての要望 (3)

#### 3. 当事者組織の活動への支援について

- 1) 「認知症の人と家族の会」等の当事者組織を不可欠の社会的な資源として位置付け、活動に対する財政的、実務的な支援を強化すること

\*2019年6月に制定された「認知症施策推進大綱」では、国や自治体に対して、本人や家族のピアサポート機能や認知症の啓発活動を推進するよう求めています。これらの活動は、まさに「家族の会」が40年前から、三本柱の活動（「つどい」「会報」「電話相談」）や啓発活動など、民間のボランティア団体として全国的に展開してきたことです。これらの活動を行政の責任として実施すれば、莫大な経費を必要とします。相応の財政的支援があってしかるべきと考えます。

#### ●相応な財政的、実務的支援とは？●

「つどい」や電話相談などの取り組みを委託事業、補助事業とすることに止まらず、事務所、事務局員の確保などに対する支援を求めています。具体的に果たしている役割を数値化するなど、社会的な合意が得られる形で提示する必要があると思われます。

- 2) 新オレンジプランのガイドラインにある「早期診断後に地域の当事者組織の連絡先を紹介する」ために、医療・保健・福祉の窓口に当事者組織の資料を常置し、公的な責任においてこのガイドラインの実現を図ること

\*認知症の人と介護家族にとって、診断後の生活をどのように作っていくかが大きな悩みになります。その悩みを同じように体験し、克服してきた当事者とのかかわりを持つことは、医療と同様に不可欠です。公的な責任において、医療・保健・福祉の関係者が、できるだけ早く当事者組織の情報を提示することで、当事者同士がつながり、本人や介護家族の不安を軽減させることを求めています。

#### ●具体的な提案●

定期的に（例えば、年に一度）、必ず、当事者組織のパンフレットなどを、医療・保健・福祉の窓口に公的な負担において相当数を送付し、配備することなどの措置を求めています。

注) ピアサポート：認知症の人や介護家族など、同じ立場の人による同じ立場の人への支援

## IV. まちづくり・環境整備などについての要望

車の運転について、認知症の人と介護家族の実情だけでなく、双方の人権にも配慮した提案を行っていること、災害時の避難所についても、人権を重視した国際的な基準に則ることを要望していることなどに特徴があります。

### 1. 自動車運転免許のスムーズな自主返納のための相談・支援体制について

- 1) 運転者本人が自分の意思で返納をすすめられるようにするため、本人と家族を含めた相談・支援体制を整備すること

\*免許返納ありきではなく、メリット・デメリットを整理し、返納を決断しても不利益が最小限となる仕組みを作っていくこと、運転に関する相談窓口には、一緒に考えてくれる認知症や高齢者の生活を熟知した専門職を配置することを求めています。

- 2) 免許返納後もそれまでの生活を継続できる移動支援体制を公的な責任において整備すること

\*国民の安全を守るため、運転に困難を自覚した人が、自ら免許を返納し、自身と国民の生命と生活を守りたいと思えるような環境整備を行うこと、またその仕組みができるまで、タクシー利用への補助などの制度を充実させることを求めています。

- 3) 年齢による限定をやめ、認知機能検査だけでなく運転能力を適正に評価する免許交付の仕組みを早急に確立すること

\*認知症を運転の絶対的な欠格事由とせず、また年齢を運転能力評価の基準とするのではなく、総体的に能力を評価することとし、人権侵害を生じさせないことが肝要です。

- 4) 運転免許取得・更新時の講習に、すべての運転者が認知症について適切に理解するための内容を含めること

### 2. 災害時の認知症の人と家族への対応について

- 1) 災害時など緊急時における認知症の人と家族への対応を充実させること

- (1) 災害時の避難所は、内閣府の設置マニュアルにある、被災者の尊厳に配慮した国際基準（スフィア基準）をもとに設置すること

\*「スフィア基準」は、紛争地域での難民キャンプのあり方を定めたものです。例えば、経験的に「女性のトイレの数は3倍に」といった具体的な様々な基準を示していますが、大事なことは、それぞれの避難所で、被災者と合意形成をしながら、「人間らしい生活」をできるだけ実現するという基本構想です。この基本構想で避難所の環境を整備すれば、災害関連死や災害由来の様々な後遺症も少なくできると思います。

- (2) 福祉避難所はもとより一般避難所においても、認知症の人の特性に配慮した環境整備を図り、その趣旨を周知徹底すること

\*災害時、認知症の人と家族の多くが状態の悪化を恐れ、避難所での生活を諦めて自家用車内などで避難生活を余儀なくされた例を聞きます。避難所スタッフはもとより避難者全体が認知症を理解したうえで、例えば、トイレや個々人の占有空間への様々な配慮を計画段階で行うことが必要です。



ひがし じゅんじ  
**東 準二さん**

60歳・三重県支部

東準二さんは、12月号で登場された磯部理さんと、三重県若年性認知症施策総合事業、本人の会「レイの会」を創設されました。三重県若年性認知症支援コーディネーターの伊藤美知さんの書きです。

（編集委員 松本律子）

## 診断～相談～「レイの会」立ち上げへ

2017年1月に診断を受けました。その後、まだ仕事をしていたこともあり、妻が、これからのことはどうしたらよいか、コーディネーターに相談しました。実はこの電話が、「レイの会」の立ち上げにつながりました。コーディネーターのところに私と妻が出向いた時、そこにもう一人の会員の磯部さんがいました。初めてあった人なのに、すぐに話ができました。妻たちも同じで、帰ろうと駐車場に行っても、しばらく話していました。すぐに打ち解けた磯部さんと二人で立ち上げたのが、「レイの会」です。



RUN伴 参加者とともに  
（右から2番目が東さん）

## みんな一緒に病気だと意識しているから気楽なんだ

「レイの会」は、みんなと一緒にいろいろなことをしているので楽しいです。みんな一緒に病気だと意識しているので、気楽なんだと思います。ただ一緒にいるだけで、仲良くできます。講演活動は、自分にとって生き生きとできる場面です。「レイの会」の会長になった時も、タイプではなかったので、「できるかな」と思いました。「やる時にはやろう」と思って始めましたが、居心地は

良いですねえ。「レイの会」では、みんなのことを見ていて、「これではあかん」と思う時があり、そんな時は消化しきれていない方の話を聞いてあげます。そうすると、自然と会の空気が落ち着いていくように思います。

## ワクワクしながら走ったRUN伴

RUN伴も2年続けて走りました。ワクワクしながら走りました。昨年は、小学校にも立ち寄ったのですが、楽しくて、うれしくて、小学生とたくさんタッチしました。今年も続けて走りたいと思います。そんなことがたくさんできるので、「レイの会」は、自分にとってもよいところだと思います。

## 家族は心の支え

2018年、家族全員で沖縄旅行に行きました。とても楽しい思い出です。妻には、いろいろと言わると、つい言い返してしまいます



しおり作り

が、いなくなると困るし、とても頼りにしています。自分のことを一番に考えててくれる妻のことを、いつも「かわいいなあ」と思います。子どもたちも自分には優しくしてくれます。そんな家族は、自分にとって、心の支えになっています。



## 本人交流の場

(詳細は各支部まで)

山形●3月18日㈬13:30～15:30／「なのはな」→さくらんぼカフェ  
埼玉●3月14日㈯11:00～14:00／若年のつどい・越谷→越谷市中央市民会館  
新潟●3月14日㈯13:30～16:00／若年

認知症のつどい→新潟市総合福祉社会館  
静岡●3月10日㈭10:00～13:00／若年性のつどい→富士市フィランセ西館  
京都●3月15日㈮13:30～15:30／若年性本人・家族のつどい→京都社会福祉会館  
鳥取●3月25日㈬11:00～15:00／中部にっこりの会→倉吉市鳥の杜  
岡山●3月14日㈯13:00～15:00／「ひまわり会」→岡山市立市民病院

広島●3月14日㈯11:00～15:30／陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター  
愛媛●3月27日㈮13:00～15:00／若年性つどい→愛媛県看護研修センター  
長崎●3月21日㈯13:30～15:30／若年性のつどい→小島居諫早病院  
熊本●3月7日㈯13:00～15:00／若年性認知症つどい→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。

## お便りお待ちしています！

〒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@alzheimer.or.jp

## 安心して入院できる体制

●山口県 Aさん 60歳代 女性

認知症を発症しても、天命を最期までまとうことができるような世の中になればいいなと思います。

母は87歳です。10年ぐらい前から認知症を発症し、グループホームで9年間、楽しく過ごしていましたが、一昨年より胸水、右大腿骨複雑骨折、肺炎で入退院を繰り返しています。入院中は、点滴を抜くからと40日間手袋をはめられ、拘束されていました。私が行って見守りをしている時だけ、はずされました。痛々しくて、涙がでました。状況をきちんと把握できず、恐怖を感じていたでしょう。認知症になっても、安心して入院できる体制ができると嬉しいです。

## 活字を読むだけでは…

●京都府 Bさん 40歳代 女性

母がレビー小体型認知症の診断を受けたのは、5年ほど前です。現在、レム睡眠行動障害や自立神経失調の様々な症状があります。幻視や幻聴は今のところありませんが、いつ現れるか、とても不安です。活字を読むだけでは、具体的な生の声がわかりません。幸い、入会されたデイサービスの職員さんから「家族の会」を紹介いただきました。



## 抗「意欲低下」の知恵

●福岡県 Cさん 70歳代 女性

姉はアルツハイマー型認知症。発症して6年が過ぎた。要介護1。介護者より恰幅よく健在。脳機能の全般的低下がゆるやかに進行中。薬効のなさを嘆きつつも、本人自身の自然の経過かとも思い、受け入れている。

とはいって、一番気がかりであり、かつ重荷になっているのが、意欲の低下。全くの指示待ちとなってしまっている。何事も指示、提案、勧誘、助言なくしては動かない、しようとしない、できない。目下の当方にとって、重要課題は以下の2点。1つ目は、個別指導に徹して対応してくれるデイケア施設探し。目下発見できず。2つ目は、在宅で何をどういうふうに指示すれば行動をおこさせられるかを苦慮、苦闘中。抗「意欲低下」の知恵、あるいは経験知がありましたら、知りたいもの。

## やはり甘くない

●千葉県 Dさん 70歳代 女性

70歳代の夫は、7年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。今、要介護認定申請中です。今まで長い年月があったのに、進行が比較的ゆっくりだったので、のんびりしていました。

ここにきて、あまりの進行に驚き、戸惑うばかり。いろいろ勉強し、参考にして頑張らないと。やはり甘くない。これが現実。



## 老いるということ

●熊本県 Eさん 50歳代 男性

母は現在、グループホームにお世話になっています。何事もなく過ごしていた母が認知症になり、衰えいく姿を見ながら、葛藤の末、受け入れるまでに1年ほどかかりました。これまで認知症は、どこか他人事のように思っていましたが、いざ身内に起き、決して他人事ではないのだと感じました。確かに、認知症を患うことは、できれば避けて通りたいと誰もが願うことでしょう。しかし、母を見ていると、老いとは何かを自分の身をもって、子どもである私に教えてくれているのだと、思うようになりました。そして、それは同じ立場で悩んでいる方々への支援の道標にもなりました。

## 少しでも前向きに

●大阪府 Fさん 30歳代 男性

昨年9月にレビー小体型認知症と診断を受けた母は、悪化の一途をたどっているため、不安な日々を本人、家族ともに過ごしております。「家族の会」に入会することで、少しでも前向きになれる機会にしたいと考えております。

## 働いているので…

●埼玉県 Gさん 50歳代 女性

80歳代の母は、3年前に前頭側頭型認知症と診断されました。私が働いているため、母に有料老人ホームに入居してもらいましたが、精神的につらい状態が続いています。

## 患者さんと母が重なる

●宮城県 Hさん 40歳代 女性

病院で看護師をしています。年々患者さんの高齢化は著しく、80～90歳の方が多くなっています。病院は自宅や施設と違い、治療があります。環境が変化し、混乱して大声を出したり、場所や時間がわからなくなる方も少なくありません。安全が優先され、転倒転落防止のため感知センサーを使用したり、ミトンをつけたりなどの対策がとられています。

私の母は81歳。認知症になり、要介護4。施設に入居し、6年目となりました。最近、症状が進行し、独語が多くなり、誰もいないのに笑ったり、話したりしています。

入院患者さんと母が重なり、本人や家族も辛くて大変だろうなと思っています。安心できる環境にできるよう、無駄に長い入院期間にならないように、認知症の人の家族として、医療者として考えさせられる毎日です。思いやり、敬う心は大切ですね。

## 今後は施設でなく自宅で？！

●岡山県 Iさん 70歳代 女性

祖父母の時代に介護保険制度があれば、もっと手厚い介護が受けられたと思います。いい世の中になったと思うとともに、金銭負担は大きく、利用できない人たち、しない人たちが多くいらっしゃるのは、問題だと思います。

会報を読ませていただいて、認知症の研究が進んでいるのがわかり、私も含め、一刻も早い成果を望んでいます。

私どもが介護者であった時は、施設で看取っていただけましたが、それでもいろいろとありました。認知症、病気、けが…、ご本人、ご家族の負担が少なく過ごせればと思います。今後は、自宅で暮らすようになっていくのでしょうか。

※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。