

「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）」まとまる！

3月28日に内閣官房長官、厚生労働大臣に提出

これまでの様々な調査やアンケートに寄せられた声をもとに、また各支部の皆さんからの声も反映し、検討を重ねてきた「安心要望書2019年版」がこのほど完成しました。さっそく、3月28日に内閣官房長官、厚生労働大臣に提出しました。

5月号から、この要望書の解説を1年にわたり掲載するにあたり、鈴木森夫代表理事から〈「家族の会」の要望活動の歩みと位置付け〉について、鎌田晴之介護保険・社会保障専門委員会委員長から〈本要望書の構想から提出に至るまで〉について報告します。

～解説「安心要望書（2019年版）」理解のために～

「家族の会」の要望活動の歩みと位置付け 代表理事 鈴木 森夫

要望・提言活動により、 制度・施策が前進

1980年、「家族の会」は「自分たちの暮らしや健康は自分たちで守る」ことを基本に結成されました。互いに励ましあい、助けあって、生きる力と勇気を湧かす当事者活動とともに重視してきたのが、「介護の社会化」と「認知症になっても安心して暮らせる社会」づくりでした。

1982年に厚生省に最初の要望書を提出して以来、毎年のように国や自治体に対して要望や提言を行ってきました。その結果、様々な制度の充実と向上がはかられ、徐々に認知症施策は進み、2000年からは介護保険制度が始まりました。私たちは、これを介護を家族だけに押し付けず、社会的に支える道を開いたものとして歓迎しました。

当初の介護保険制度は寝たきりの人をモデルとした仕組みだったため、認知症の人には不都合な点もありましたが、「家族の会」の要望により、国も認知症に対応するように改善を進めました。このころまでは、わが国の認知症施策は右肩上がりに向上してきたと言えます。

制度・施策の後退を 押しとどめる役割

制度充実の流れに暗雲が立ち込め始めたのは、2005年の法改定でした。介護予防の名目で「要支援」が「要支援1」と「要支援2」に分けられ、「要介護1」に該当した人たちを要支援にふるい落

として、サービスを受けられる量を減らしたのでした。また、それまで保険給付の対象であった施設入居時の食費や部屋代を徴収するようにもなりました。2015年の法改定では、利用料の2割負担、特養入居を要介護3以上に限定するなどの施策を導入しました。さらに、現在は、一部の人に3割負担まで拡大されています。私たちはせっかく誕生した介護保険制度が、後退に次ぐ後退を強いられていることに反対して声をあげています。

しっかりした調査に基づく要望が 成果を生む

「家族の会」の要望活動は、会員などを対象としたしっかりした調査研究をもとに行ってきたことに特徴があり、認知症に関する社会的な動きに影響を与えました。たとえば、1991年の「初老期痴呆介護実態調査」により65歳以上でない介護サービスを利用できない状況を明らかにし、翌年、「初老期の痴呆性患者及び家族に関する要望書及び提言」を国に提出しました。この要望に対して、厚生省は老人保健法改正で「65歳未満の初老期痴呆患者が老人保健施設に入居可能になる」などの項目を加えることで、一部ですが、若年性認知症の人のサービス利用が可能になりました。その後、介護保険制度の特定疾病として「初老期における認知症」が指定されるきっかけにもなりました。

「安心要望書（2019年版）」により、そのような成果をぜひ生みだしていきましょう。

「安心要望書(2019年版)」の構想から完成、 提出まで

介護保険・社会保障専門委員会委員長 鎌田 晴之

「安心要望書(2019年版)」は、鈴木代表が述べているように、これまでの様々な会の取り組みの歴史の上に出来上がったものです。

昨年6月の総会で、制度後退が強まる状況を受けて、「安心要望書(2016年版)」(以下「2016年版」)の改定版を出す必要が確認

されました。総会翌日の交流分科会では、介護保険制度の問題点を探る討論を行い、この討論を布石として、全会員を対象とする「介護保険困りごとアンケート」を実施しました。その結果、289通の回答をいただき、内200通が介護中または介護経験者で、認知症の本人から3通が届きました。回答者の7割が介護中または介護経験者であることから、制度の不備や不足の様子がよく伝わる、内容の濃い回答が得られました。アンケートの集計を続ける一方、「2016年版」についての検証作業も行いました。

寄せられた「生の声」に託された思いを要望として文章化するにあたり、意見を寄せてくれた方には、可能な限り直接連絡を取り、その趣旨を確認しました。時には、いつのまにか電話相談のようになった事もありましたが、要望の切実さを共感しながら文章化するエネルギーになりました。こうしてまず「たたき台」を練り上げ、さらに数回にわたり意見募集を行い、幾度となく意見交換、議論を積み重ね



厚生労働省にて。

(左から)長谷川理事、大島一博厚労省老健局長、鎌田委員長、鈴木代表、花俣・田部井副代表

ました。この間に寄せられた意見にも気づかされる事が多く、項目の新設にもつながりました。項目数が「2016年版」の58から、「2019年版」の110に倍増したのは、より一層「困り事」が多くなった事の表われといえるでしょう。このようにアンケートをはじめとして、寄せられた多くの意見によって、「2016年版」を一新した要望書が完成したわけです。

要望内容が多岐にわたっているため、これまでのように厚生労働省だけでなく、関係8省庁にこの要望書を届けることとし、3月28日に、鈴木代表と4名の理事で、内閣官房と厚生労働省に届けました。厚生労働省では、要望書を受け取った大島一博老健局長は「お気持ちはよく理解できます…」と、うなずきながら対応されましたが、この後が大事ななと感じました。

鈴木代表が日ごろ言われている、この「みんなで作った要望書」を、認知症になっても安心して暮らせる社会を目指して活用していきましょう。

5月号から

『解説：「安心要望書(2019年版)」』 の連載を開始

- 完成した「安心要望書(2019年版)」の全文を「ぼ～れぼ～れ」5月号に挟み込みますので、ぜひ全文を読み込んでください。
- 大事でしっかり共通理解を図りたい項目、また、一読してわかる項目と少しわかりにくい項目があ

ります。こうした項目を中心に、3月まで一年間にわたり、『解説：「安心要望書(2019年版)」』を連載します。

- 解説の順番は、必ずしも番号通りでないこともあります。お手元に全文を置きながらお読みください。
- ご質問やご意見を歓迎します。どしどしお寄せください。

「家族の会」編集委員会宛

F A X 075-811-8188

Eメール office@alzheimer.or.jp

本人登場
私らしく仲間とともに
No.162



わた なべ やす ひら
渡邊 康平さん

76歳・香川県支部

日本電信電話公社（現・NTT）の機械課職員として勤務、のち観音寺市民商工会に勤め、長年、地域でボランティアや自治会の世話役などで活躍されてきました。診断後の現在、三豊市立西香川病院のオレンジカフェで非常勤相談員として勤務しておられます。

いただいた原稿をそのままご紹介いたします。

（編集委員 松本 律子）

認知症と診断されて奈落の底に

診断される前から、「少しおかしいな、仕事の疲れかな」と思っていました。運転していて道が分からなくなって帰れなくなったり、簡単な計算を間違うようになってしまったりしました。72歳の時、家族と会話していて、すっぱり記憶がなくなっていたらしく、家族が近くのクリニックに連れて行ってくれました。そこで、「脳血管認知症です。車の運転もやめてください」と言われました。「信じられない、そんなはずがない」と思いました。数ヵ所で診察を受けましたが、どこに行っても同じ診断でした。絶望を感じ、2〜3ヵ月で体重が23キロも落ちました。

一番ショックだったのは、認知症と伝えた人から「あなたの血筋はそんなんですか」と言われたことです。認知症への偏見を感じました。しばらく何もする気がおきず、家で引きこもった状態でした。

妻のサポートで少しずつ自分らしさを取り戻す

妻ができることを一生懸命してくれ、常に寄り

奥さま（左）と一緒に



添ってくれました。一番は「自尊心を傷つけないように」とサポートしてくれました。近所の人にも、「認

知症になったので、よろしくお願いします」と伝えていってくれました。それから「庭の花が咲いたよ、見に行こう」と外へ少しずつ連れ出してくれ、自分で気持ちを整理していきました。

暮会所が地域のつながりを感じる場所

囲碁は昔から好きで、診断後は行けていませんでしたが、外へ出かけられるようになって、再び通い始めました。認知症で



暮会所での様子（左が渡邊さん）

あっても、真剣勝負でたたかってくれ、それが「平等に扱ってくれている」と感じます。多いときは週5回くらい通っています。私にとって暮会所は、「自分を少しずつ取り戻せるいい場所だ」と思います。

今はオレンジカフェが生きがいです！

来られた認知症のご本人が、最初はうつむいて、なかなかしゃべれない方が、数回来られると、生き生きした表情で、たくさんしゃべってくれ、元気になるんです。こんな様子を見て私も嬉しくて、今はオレンジカフェで働くことが生きがいです。

（次号でオレンジカフェでの様子をご紹介します）



本人交流の場

（詳細は各支部まで）

- 宮城●5月2日(休・休)・16日(休)10:30〜15:00/翼のつどい→南光台市民センター
- 山形●5月15日(休)13:30〜15:30/「なのはな」→さくらんぼカフェ
- 埼玉●5月18日(出)11:00〜14:30/若年

- のつどい・深谷→フラワーヴィラ
- 神奈川●5月24日(金)11:00〜15:00/若年性認知症よこはま北部のつどい→中山地域ケアプラザ
- 静岡●5月14日(火)10:00〜13:00/若年性のつどい→富士市フィナンセ西館
- 愛知●5月11日(出)13:30〜16:00/「元氣かい」→東海市しあわせ村
- 三重●5月19日(日)13:30〜15:30/若年

- のつどい→四日市総合会館
- 京都●5月6日(休・休)13:30〜15:30/若年のつどい→京都社会福祉会館
- 広島●5月4日(土・祝)11:00〜15:30/陽溜まりの会東部→福山すこやかセンター
- 愛媛●5月24日(金)13:00〜15:00/若年性つどい→愛媛県看護研修センター
- 長崎●5月18日(出)13:30〜15:30/若年性認知症の人と家族→小島居謙早病院

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！

〒602-8143 京都市上京区猪熊通丸太町下ル
仲之町519番地 京都社会福祉会館内
〈「家族の会」編集委員会宛〉

FAX.075-811-8188

Eメール office@alzheim.or.jp

悩んでいるご家族に良い知恵があればお寄せください。

ぼ〜れぼ〜れ2月号
「対応に苦慮しています」を読んで

幻視への対応の工夫

●福岡県 Aさん 70歳代 女性

私の夫もレビー小体型認知症を患い、7年余の闘病の末、昨夏亡くなりました。幻視、幻聴のひどい時期には、「見知らぬ男性が10人も自分の部屋に来ていて恐ろしい」と訴えたり、「お食事の時にお腹を空かした女の子が隣の席にいるのに、この子の分はどうするのか」と心配したり等々がよくありました。そんな時、私は「そんなことはないでしょう」と否定したりしないようにして、「それは大変ね、私がちゃんと話をして帰ってもらうから、心配しないで」とか、夫が安心するように対応していました。そうすると次第に落ち着いてきましたので、少しのご参考になればと思いお便りしました。

お元気で、お散歩に出られるようでしたら、お勧めします。寒くない日には戸外に出て、あちこちのお庭の花などを、「ほら、こんな花が咲いているよ」とか話しかけながら散歩してみられてはいかがでしょうか。もし歩行が困難なようでしたら、車椅子散歩もい

いかと思います。夜の不眠は少なくなるかと思えます。大変でしょうが、お母さまのお気持ちに寄り添ってあげられますように！

根気よく付き合いました

●鹿児島県 Bさん 50歳代 女性

私の実母は80歳過ぎから認知症を発症し、「家族の会」の世話人さまには大変お世話になりました。8年間、娘一人でどうにか母を介護し、自宅で最期まで看取ることができたこと、感謝です。

レビー小体型認知症の介護は、初期・中期が振り回されて介護する方が参ってしまいます。私は根気よく付き合い、環境を整えて、母と目が合うと必ずにっこり笑って挨拶することが日課でした。リアルな言動なため、介護者も真剣に受け答えして信頼関係を保つことが大切です。介護中は困惑することばかりでしたが、動けるうちに母と旅行に行ったり、会話も楽しめる時期がもてて良かったと思っております。

週2回のホッとした時間

●千葉県 Cさん 60歳代 女性

70歳代の夫は、昨年秋にアルコール性認知症と診断を受けました。夫との毎日に精神的に疲れ、逃げ出したいと思うこともたびたびあります。そんな時に、オレンジカフェで出

会った医師から「家族の会」のことを教えていただきました。同じ境遇の方々は、どのように対処していらっしゃるのか参考になればと、入会を決めました。今は、この2月から行き始めた週2回のデイサービスの日が私のホッとした時間です。



冷静に平常心で…

●京都府 Dさん 70歳代 男性

妻は一昨年の夏ごろから、探し物を毎日、毎晩のようにしていましたので、いつも高血圧症のため通院している病院の神経内科で検査をしていただきました。パーキンソン病の疑いと、またレビー小体型認知症ではないかとの検査結果でした。以後、認知症のことを調べたり、書籍を購入して、少しずつですが、勉強するようになりました。もちろん妻への対応も学習し始めたところです。不安は大きいですが、冷静に平常心でヘルプしていけたら良いと思っています。

そろそろ会いに行こうかな

●群馬県 Eさん 50歳代 女性

ショートステイの長期利用が始まり、早3週間が経とうとしています。母は帰ろうとしてウロウロすることがあっても、「今日は泊まる日だよ」と声をかけると素直に戻り、穏やかに過ごせているとのことでした。デイの時は感情の起伏が激しい時がありましたが、それもないそうです。

母にも、私にも、良いタイミングで長期利用に入れて本当に良かったです。周りの方々、特にケアマネさんに感謝の気持ちでいっぱいです。1ヵ月ほどしたら慣れてきて、会いに行っても大丈夫だと言われているので、そろそろ行こうかなと思っています。「私のこと忘れてないだろうか?」「帰りたいと泣かれないだろうか?」「どんな話をしようか?」など、いろんな想いがあふれてきます。

四季の花々に母を思う

●三重県 Fさん 50歳代 女性

母が亡くなってから1年あまり。「誰の世話にもなりたくない」と日ごろから言い続けていたとおり、母の死は本当に突然でした。

数年前から「泥棒が入った」と言っては警察に連絡をしたり、私に電話をしてきたりがあり、「認知症の症状では?」と思いつつも、喧嘩になりそうで母には受診を言い出せずにいました。母が亡くなり家を片付けていると、几帳面だった母の台所とは思えないような乱雑な引き出しの中、封を開けて少し使っただけの日用品が次から次へと出てきました。私たち夫婦が訪ねると手作りの料理ではなく、出前のお寿司を出してくるようになったのも、お料理が思うように作れなくなってきていたからかと納得しました。自分にも他人にも厳しい凛とした母だったので、老いていく自分と向き合うことは苦しかったのではないかと思います。今さらですが、私には何ができたのかと考えます。喧嘩をしてでも受診させるべきだったのかどうか…。皆さんは受診や治療に迷ったことはありませんか。

庭を眺めると、水仙・椿・福寿草と母のかわいがっていた花々が今年も咲いています。

「お母さんの好きな花が咲いたよ」と仏壇に花を供えました。

手におえなくなっています

●神奈川県 Gさん 50歳代 女性

80歳代の実父は昨年夏ごろより、認知症の症状が出ていましたが、どうしても受診してくれません。昨年末、頭を打ち、初めてMRIは撮りましたが、やはり、その後は通院を拒否しています。しかし、徘徊や排泄の失敗が多くなり、同居している実母や兄の手におえなくなっています。

※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。