

基 調 講 演

「未来につなぐ せたがや福祉のきずなー前例を超える・前例を創るー」

国際医療福祉大学大学院 大熊 由紀子

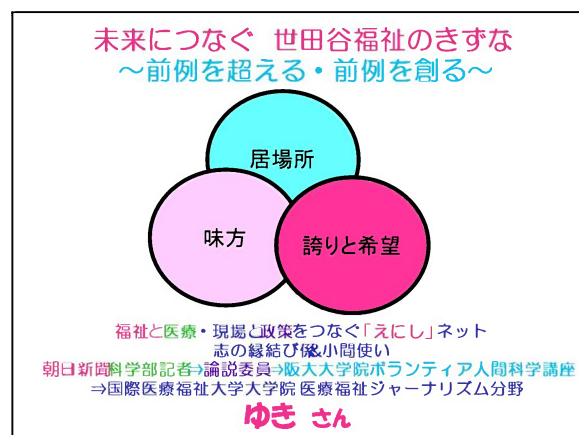


皆さん、こんにちは。世田谷区民で下馬に住んでおります大熊由紀子と申します。この学会のメンバーの一人でございます。皆さんにはゆきさんと呼んでいただいています。今日の話は「未来につなぐ せたがや福祉のきずな 副題に、前例を超える・前例を創る」とさせていただきました。

●前例を超える・前例を創る

今、「居場所」というのが出ていますけれども、私は世田谷の下馬という所にずっと居場所として暮らしていきたいなと思っています。この肩書きは後でご説明しますね。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&小間使いという風に名っております。

一応、仕事としては朝日新聞の科学部の記者、論説委員、大阪大学大学院の先生、そして今、国際医療福祉大学大学院医療福祉ジャーナリズム分野で院生さんと一緒に勉強しております。



この「居場所」の次に私が大事だと思っているのが「味方」です。いくら下馬のあの場所に住んでいたとしても「味方」がいなかったらとても寂しいと思いますけれども、幸いたくさんの人のつながりがあり、こういうところで話させていただけるような誇りと希望を持っているという、これは世界のあちこち、日本のあちこちを訪ねて行って、障害の重い人、病気のある人、誰にも共通する大事なことだと思っています。

今日、なぜ「前例を超える」というタイトルをつけたかと言いますと私はずっと、今、八十歳ですが、長いこと前例を超えるっていうのを趣味にしてきました。前例っていうのは越えるために存在するんだっていうふうに考えておりまして、それはとてもきついですけれども、面白いことでもあります。例えばそのために私は色んな言葉を変えてきました。「特養待機者」っていうことばがありますけれども、「特養に入りたいなど、指折り数え

ているお年寄りはずいぶん多い」と特養の施設長さんたちがよくおっしゃいます。「寝たきり老人」この言葉、私は1990年ぐらいから退治してしまいました。

国民負担率の話はちょっとややこしいので今日は省略します。「認知症患者」という言葉

も誤解を生むもとでございます。あの人は患者さんではなくて、「認知症とともに生きる人」と、世田谷の新しい条例では考えるようにしています。それから「徘徊」していて、鉄道事故を起こしたという事が新聞に載ったことがありますけれども、「徘徊」というとなにかむやみに訳も分からず、歩き回る不可思議なる人物に思えてしまいますけれども、これは記憶がなくなって迷子になっちゃったと

前例は「超えるために存在する」ということ
「空気」に逆らう きつさと面白さ

言葉は魔術

特養待機者・寝たきり老人・国民負担率

認知症患者・徘徊・健常者・抑制・COI・IC

地域移行・受け皿・終末期・ワクチン

善玉コレステロール・人生の最終章

虫の目・鳥の目・歴史の目・疑う目・想像力と度胸

ということではなく、ご本人は必ず行く場所は考えていらっしゃる。この次に出てくる記事を書いた銭場さんは、毎日新聞で「徘徊」という言葉を一切使わずに認知症の連載をなさって、日本新聞協会賞をとりました。「抑制」という名前で看護婦さんたちはずいぶん患者さんを縛ってきました。「縛るとカルテに書きなさい」と院長さんがおっしゃったことがきっかけになって「身体拘束ゼロ」という介護保険の決まりができました。「受け皿」というのもなんか自分が皿の中に入る身としたら嫌ですし、「終末期」というのも自分が言われたら嫌な言葉です。私は「人生の最終章」という風に考えています。私が厚生省の委員会でこぎつけたのは「人生の最終段階」というところまでだったんですけれども、その後、花戸先生というお医者さんが「最終段階」を「最終章」と言い換えてくださいました。

私の自慢は「善玉コレステロール」という言葉を、科学部時代に作ったことです。コレステロールはみんな悪玉と思っているけど、中には善玉のコレステロールもあるんだということで、特許を取っていたら、私も相当、億万長者になってしまうかもしれません。言葉というのは思想を表してしまっていて、それを変えることによって世の中を変えることができる。世田谷の区民福祉学会も学会ですから、そういう概念を変えていくことについて、まず最初にお話ししました。それからまず抽象的にものを考えるのではなくて、現場に行って「虫の目」で見る、でもそれだけではなくて飛び上がって国際的な視野、日本全土を見てみる。さらに「昔から、こうだったんだろうか、どういう風になっちゃったんだろうか」という歴史の目で見ると。そして「疑う目」が大事、自分以外の色々な問題を抱えた人の身になって考える「想像力」。でも変えていくためには、良い人であるだけではダメで「度胸」が必要だということをよく私は申しております。

前例を超えることになった集まりがございます。「福祉と医療、現場と政策を結ぶ新たな縁を結ぶ会」というのが、今年で20回を迎えました。もとはといえば60歳で定年になった時に60人の人達が集まってくれて、「頑張って、大阪大学でやってね。」という会を開いてくれました。政治家、行政官、メディアの人、様々な問題を抱えた当事者の方、それを支援している人達。この1回目をやった時に私はこのどの人とも電話でパッと話せるのに、お互

いが全く知らないっていうことに皆さん気が付いて、「来年もやりたい」というようなことになり、それがとうとう 20 回続いたというわけでございます。

前例を破るのが趣味の私は、この会も 8 つのしきたりを設けました。いくつかをご紹介しますと席はくじ引きにしています。元々の知り合いが隣に座るのは、ありがちなんですけれども、それでは恋が生まれるような新しい偶然の機会がないのでくじを引きます。

それからこのプラザでは手話の勉強会が開かれているというので、感心したのですけれども、皆が縁を結ぶために手話通訳はとても大事です。手話ができない人にはパソコン文字通訳、難聴の人には磁気ループ、目が見えなくて耳も聞こえない福島 智さんのような方には、指点字というのを用意しています。毎回、ニュースが潜むようにしているものですから、この会にはジャーナリストがたくさん参加してくれます。それからどんなに高名な方でも講演料はなしです。ここで講演するのは権利なんだという理由。そして権利なので一生に一度だけしか出られないという。中には樋口恵子さんとか山崎史郎さんとか、今年 2 度目のご登壇ということがありますけれども、「一生に一度だけです」と恩着せがましくやっています。モットーは前例を破るということなので、何とか先生とか何とか局長とかそういう上下っぽい呼び方はしない。「からちゃん」は唐沢さんという局長さん。「さるちゃん」はソーシャルワーカーさん。塩崎大臣は「しおちゃん」という感じです。

私の名前を「ゆきさん」と呼んでくださいと申し上げたのは、そんな水平の関係が大好きだからです。そして色々とその縁の下で力持ちをする名簿を作ったり、プログラムづくり、売り子になったり、ここに認知症の関係者がよくご存知の丹野さんも袋詰めボランティアをしております。これがパソコン文字通訳の人、これを YouTube で流すという、これはうちの卒業生です。普段は最初に私の祝いをやってくれたプレスセンターでするんですけれども、今年は 20 回だっていうので、このようにやろうと思っていましたところ、コロナになってしまって、今年はできない。そこで Zoom で小部屋を作ったりもして、やることにしましたらこんな感じになりました。Zoom のおかげで普段だったら参加できないスウェーデン、デンマーク、イギリス、オーストリアなどから 350 人が集まってくれました。ALS ってご存知ですよね、この学会の方なら。もう目でしか会話できないような前の会長さんが参加してくださったり、それから子宮頸ガンワクチンの被害で入院してる人も入院しているところから参加してくれました。さっきのようにニュースが潜んでいるものですから、新聞・テレビなどのジャーナリストもたくさん参加してくれました。

●世田谷区認知症とともに生きる希望条例

我らが世田谷区長保坂さんもお登壇され、「世田谷区認知症とともに生きる希望条例」の話をしてくださいまして、これが大変な人気でございました。慣例に従って保坂区長も「のぶてい～」と呼ばれて話をしてくれました。保坂さんは人の話をよく聞いている様がこの Zoom の画面でよく分かる。そして前の人の話を受けながら話をされまして、これでたいそう、世田谷区長の評判は高くなったというしだいでございます。

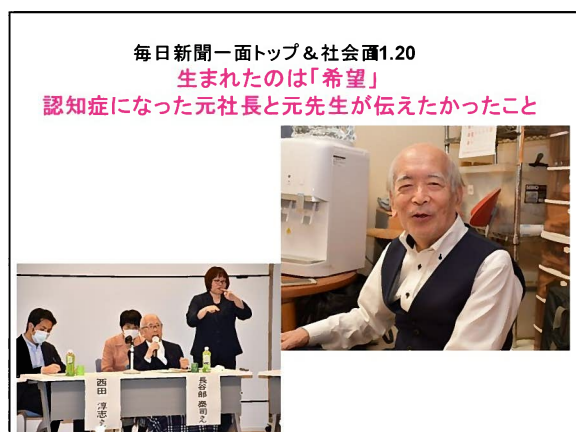
そこに来ていた毎日新聞の社会部デスクが 11 月 20 日に毎日新聞の一面トップ全面と社会面を使って認知症の世田谷の条例のことを取り上げてくれました。前書きで認知症にな

った本人の権利が尊重され、すべての区民が希望を持って暮らせる地域を目指す条例が東京都世田谷区で誕生しました。当事者の目線を大切にした内容は各自治体の先駆けになると高く評価してくれちゃっています。検討委員会には当事者が参加して条例に魂を吹き込んだ。どのように認知症と向き合い、どんな思いでいるのか。かつての会社社長と美術の先生をそれぞれ務めて、今は認知症とともに生きている 81 歳の男性と 69 歳の女性に会いに行った銭場さんですが、あの先ほど申し上げたように、この方が「徘徊」という言葉を一切使わずに、鉄道事故にあって多額の補償を請求された裁判をひっくり返したお一人であります。

さきこさんがこの保健医療福祉総合プラザのお祭りで絵本の読み聞かせをしてらっしゃる風景ですね。美術の先生が本職なんですけれども、さきこさんは世田谷に教え子がいっぱいいらっしゃるの、今のところ本名全部は明らかにせず、さきこさんと呼ばせていただくことになっています。プラザでの催しでは、さきこさんが作ってくださった樹木なんですけれども不要になった包み紙を一旦しわくちやにして、伸ばしてクレヨンで色を塗って貼り付けるといかにも木ができます。そこに自分の願いを葉っぱに書いて貼り付けるという、このアイデアもみんなで考えて、「笑いが大切」とか、「一人じゃないよ」というのを皆で楽しんだ 1 日がありました。



この一面トップになった長谷部さん。これは先日、行ったシンポジウムの風景です。お隣にこの「条例の希望ファイル」を考えた、西田淳志先生が座っていらっしゃいます。どんなことが書いてあるかと、毎日新聞を読んでしまいます。上手に書いてあるので。今は素敵な笑顔の長谷部さんですけれども、認知症の症状が現れたのは退職した後の 73 歳の頃で、待ち合わせができなくなり異変を感じた家族が、一人暮らしをしている大阪のマンションを訪れると、部屋を片付けられないゴミ屋敷になっていた。それで心配なので大阪から世田谷の次女の方の所に引っ越したんですけれども、安定しない日が続いて、どうなってもいいん



だと、苛立ちを周りに怒りをぶつけ、認知症であることを納得するまでにかかなり時間がかかったそうです。松沢病院で確かにこの画像から見ると認知症であられるということを判定された方なんですけれども、さっきの笑顔を見るととてもそうは見えないと思います。条例づくりに参加した時は「認知症になってもやれることはやっていく、と思いを伝えた。」と毎日新聞は書いてありますけれども、私はその検討会の

司会をしていましたが、最初は一言、何かをおっしゃるのも大変で、それが検討会で色々な人が自分の話に耳を傾けてくれるということで成長なさって、長い話もできるようになりました。更に「病気になるのは避けられない。でも老人として自立する喜びがある。」とおっしゃって、「人生の中で今が最高とちゃうかな。」と毎日新聞の銭場さんにおっしゃったということです。

長谷部さんはシンポジウムのパネリストでこんなことをおっしゃいました。

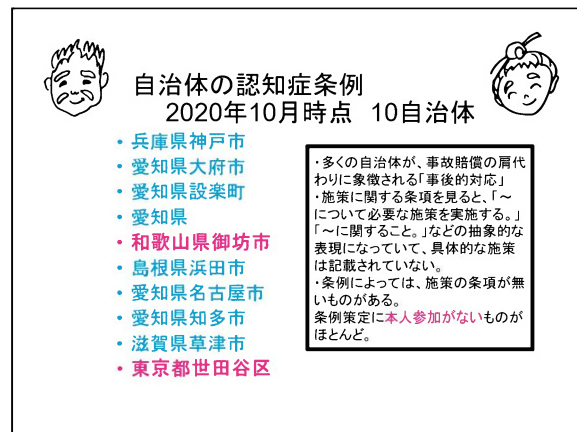
「条例は大きな希望になるのではないか、老人を代表しましてお礼を申し上げます。」閉会した後に銭場さんが「どうでしたか。これからのことをお尋ねしたい。」と言いましたら「条例は非常に良くできていますけれども、実践に落とし込んだ時にどうなるか、世田谷区の中堅幹部がそれを理解して、どれだけ取り組んでくれるのか、ということは重要だと思います。」って、最初に検討会に出てきた長谷部さんとは別人のように自信を持っておっしゃいました。それというのも社長さんでしたから、重要な会議でこのようなこと、きっと経験に基づいて言っておられたんだと思います。過去の経験が蘇ってきてというのが今の長谷部さんです。

この認知症条例というのは2020年10月時点で10の自治体にできています。兵庫県神戸市から始まりまして、この世田谷まで。多くの自治体が例えば、先ほどのような事故、迷子になって駅の中に潜り込んで線路に出てはねられて亡くなった。本当ははねられたお年寄りが損害賠償して欲しいところですが、鉄道会社は「これで大変迷惑を被った」とご家族ご遺族たちに多額の補償金を要求されました。「そういう時には自治体でその賠償金を払ってあげましょう。」というのがこの青で書いたところです。

ご本人が参加していないというのもこの青いところです。和歌山県の御坊市と世田谷区だけが、本人が参加しています。「事故が起きた時にどうしましょう？」というのではなくて、事前に備えをしていくところが世田谷のすごいところです。この絵は先程ご登場の美術の先生が書いてくださったものです。

これは元をたどると2019年の8月28日に先ほどシンポジウムで左に座ってらっしゃった西田淳志先生、国際情勢をよく知っている西田先生。日本の全国のことをくまなくご存知の永田久美子先生、この学会の会長でいらっしゃる長谷川幹先生、スウェーデンで認知症の専門医の称号シルビアドクターを取られた遠矢先生、この地域のことをよく知っている中澤まゆみさん、この6人で「こういうふうにすべきでしょう。」と区長さんに申し上げたのが始まりでございました。

「自治体の条例の多くは、事故賠償の肩代わりで事件後の対応だけど、例えば人々の心に蔓延してる悲観的な認知症観も事後的対応に終始する医療・介護の仕組みの中で作られた



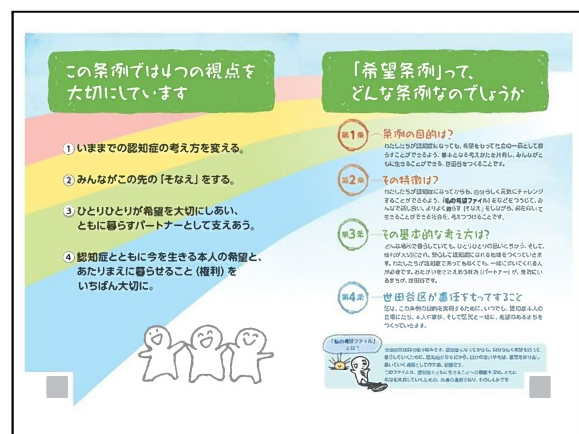
イメージ。国際的にはプロアクティブ。後手に回らず、先手必勝という言葉が認知症政策のキーワードになっているので、これはいわゆる予防とは違う。タイミングを逸した事後的対応によって希望を見失うのではなく、その事件の上流にある本質的課題に先制的に取り組んで、希望を見出していく、それがプロアクティブです。」というようなことを区長に申し上げました。「例えば台風は予防できないけれども、台風の備えはできる。地震を予防はできないけれども、地震が起きても大丈夫な備えをすることはできる。」これが世田谷の条例の考え方です。今、国際的にもプロアクティブという言葉、コ・プロダクションという言葉が大切にされていますけれども、認知症の人や住民の協働創造で一緒につくる。区役所の人がお膳立てして、それを審議会にかけて審査会の忙しい先生達が「まあ、それでいいでしょう。」ということではなくて、「認知症のご本人や地域で活躍している人たちと一緒に政策を作っていく、協働創造でこの条例を作してほしい。」ということを先ほど申し上げた6人で区長さんに申し上げました。区長さんは全国探しても珍しいくらい前例を創るということを恐れない方ですので、「では、そういう風にやってみましょう。」ということになりました。

2020年の10月1日、議会を通して希望条例というのができました。最初のうち、役所の法務の人達は「条例に希望などという人の心に関係することは入れちゃダメ。」と、言っておられたんですけど、それは突破いたしました。四つの視点を大切にしています。

①今までの認知症の考え方を変える、認知症になったらもうおしまいだと思う、それを変える。②みんなが備えをする。③ひとりひとりが希望を大切にしたい、ともに暮らすパートナーとして支えあう。サポーターという言葉が国の政策として、昔々できてそのままになっていますけれども、サポーターというと上から目線。「私、しっかりしています、認知症になったあなたのことをサポートしてあげますよ。」これはご本人にとってはとても辛いことになります。認知症とともに今を生きる本人の希望と当たり前に暮らせる権利という、この権利という言葉も入るのはなかなか大変だったんですけど、そのような言葉が入っています。

条例はどういうふうにできているかと言いますと、第1条で目的。特徴は私の希望ファイルを認知症になる前から「私はもしも認知症になったら、このような暮らしをしたい」ということを考えて、周りの人と話しておく、それをファイルと言ってるように書き換えることができる。これは日本広しといえども、世界広しといえども世田谷の条例だけにある特徴です。それから基本的には一人ひとり

が、どんな場所で暮らしてても権利が大切にされて、「安心して認知症になれる地域」をつくっていく。お互いを支えあう味方、パートナーが身近にいるまちが世田谷です。一方、世田谷区に何をしたいかということ、この条例の目的を実現するために、いつでも認



知症本人の立場に立って、上から目線ではなくて、本人や家族そして区民と一緒に行政の方
もまちを作っていくという、そういう考え方が条例に盛り込まれています。

条例はどうやって作られたかといいますと、これは先ほどの絵の先生が書いてくださっ



た似顔絵、ご本人の顔そっくりです。長谷部さんもこのような顔をしていますけれども、その検討委員会で、ご本人たちが「認知症って一口に言うけれども、色んな人がいるんですよ」「私は自分の言葉で、今の自分をわかってもらいたい。」これは今、骨の手術で入院していらっしゃるんですけれども、読み聞かせをしていらっしゃったレビー小体認知症になってらっしゃる方のおっしゃった言葉です。

「自分が認知症だということを理解するのに自分も2〜3年かかりました。認知症だっていい、自分自身で生きていくんだ、と思って立ち上がりました。この会議に参加して、私の認知症はこれからだなあ。」と思いましたが、長谷部さんがおっしゃっています。最初の会で一言しか話せなかったのに、このように堂々と話をされました。

さきこさんは今でも絵を教えたりとかはできるんですけど、「その場所に行く。」とか「適当なところで話を切り上げる。」とか、そういうのが不得意になっていらっしゃるので、「それを助けてくれるちょっとした助けがあれば、自分は昔の特技を使えるんだけれどな。」ということをおっしゃっていました。

大事なことは認知症というものについての考え方を変える。よくサポーター講座などで言われることがあるんですけど、「脳の細胞がだんだん死滅してしまう。」こんなこと言われると、もうお先真っ暗でなりたくなくなっちゃうと思います。そうではなくて「新しい考え方」というのは国民の誰も今、認知症でなくても、これは自分のことだと考える。認知症の人も分かるし、できることがある。本人が何かおかしいことをしたとしても例えば迷子になるのは、どこにいくか来た道の記憶がなくなったから。そして思いがあり、自分で決めたい、地域の中で暮らし続けたい、そして自分が認知症だってことをオープンにして地域で暮らしたい。自分の持つてくる力を活かして活躍し支えあう、諦めずに楽しく希望というのが「新しい考え」です。「古い考え」は自分には関係ない、私は運動してるし、頭も使ってるし…という考えは「古い考え」です。誰でも90歳まで生きると2人に1人ぐらいは認知症になられますから、「認知症の人は地域の中で暮らせないから、どっかへいなくなってもらいましょう。」というのは「古い考え方」。それを「新しい考え方に変えましょう。」というのがこの条例の大切な話です。

●「寝たきり老人」概念の「ある国」と「ない国」があることを「発見」

考え方を変えたという経験は私自身には一つあります。日本では長年、「寝たきり老人が100万人を超える。大変だ。」と厚生省などで言われておりました。確かに老人病院に行く

とこのような寝たきり老人がぼんやりと天井を見ているという風景がありました。そこで私はこのようなどこかに答えはないかしらということで、世界のあちこちを尋ねてみました。そしたら驚いたことに「寝たきり老人」という言葉が、デンマークにもスウェーデンにもドイツにもオーストリアにもありませんでした。その代わりにケアが必要な年金生活者という言葉がありました。これがその姿です。

寝たきり老人という概念のある日本、ないほかの高齢化の先輩国があるということを発見したのが1985年のことでした。そしてこの方達が散切り頭、養老院カットにされて、寝間着を着ているのに対して、同じように自分ではベッドから起きられない人が、今日、着たい服を着て、左半身不随ですが、爪にはマニキュアをして、髪も養老院カットじゃなくてかっこよくしている。そして、そこに男のヘルパーさんがなんかナイフを使って切ってくれている、こういう二つの違う世界がある、ということを発見いたしました。「薬縛り」という言葉もありました。おとなしくさせるためにお薬たっぷりにして、ずっと寝せられているという、これがこのころの日本の風景です。

このことを朝日新聞の一面にこの時は、「寝たきりの少ない訳」という風に遠慮して書きました。そしたら、反論の嵐で「外国から来た客にはそんなの隠しているに違いない。」「この記者はとてもおめでたくて、いいところだけ見せられて書いている。」とよく言われました。もっと恐ろしい人がいて、「寝たきりになるような年寄りには適当に死なせているんだらう。」という、これは結構お医者さんによくある話でした。

そこで貯金を下ろして夏休みなどを使いまして、色んな国を訪ねて、スウェーデンが福祉では有名ですが、こと高齢福祉ではデンマークが良い。なぜならばケアをしているヘルパーさんも本人もとってもいい顔をしている。さっきの半身不随の年寄りと違って、この方はリュウマチで手がコブのようになってますけれども、自分の家に住んで自分ではつけれないイヤリングをしておしゃれして、今、外出するところです。一人暮らしの人が多いので何かあったらこのボタンを押すと、すぐにヘルパーさんが駆けつけてくる。ヘルパーさんはオムツを替えるというだけではなくて、替えてもくれますけれども、誇りを膨らませるプロであるということに気がつきました。その方のアルバムを一緒に見ると幼稚園の先生をやっていた時にこんな風に子どもに慕われていたとか思い出し、誇りがふくらむ、そういうこともヘルパーさんの大事な仕事でした。

その背後に、市町村に現場の権限と責任を任せるという、そういう考え方があるということを知りました。そして入院中から退院後のプランを立てる。ヘルパーはプロであるので、幼稚園の先生とか学校の先生の8割ぐらいのお給料です。訪問ナースという司令塔がいて、この人が病院から帰ってきたら何が必要か、これが元になってケアマネさんという職種ができ、なんとか判定会議ができましたけれども、このプロである訪問ナースがほとんどご自分の頭で、何が必要か、段差があったらこの住宅を改造して、台所が車いすでもできるようになる。そしてヘルパーは何でもかんでもしてあげるんじゃなくて、手を後ろに回して目は離さないけれども、手は出さないという訓練を受けていると聞きました。

その頃の日本の風景です。入院中の計画はなくて、ただ退院してきました。悪気はないけど寝かせきりになっていますので、お嫁さんは疲れ果てています。たまに来る小姑さんとは

でもお元気で、遺産はこっちへいく。そのため家族の揉め事があるという、日本型福祉政策が生んだ日本型悲劇です。寝かせきりにされて廃用症候群になった本人や家族にとっても悲劇というこの日本を何とかしなければという風に思いました。

今、日本では福祉用具と言われてますけれども、直訳するとイエल्पメーデル、補助する器具というのがいっぱい備えられていて、このような方でも車椅子に乗って台所仕事ができるように作業療法士さんが活躍している。「自己資源バスケット」という言葉がデンマークにはありまして、その人がもう一人でお風呂に入れない、もう本が読めない、食事が作れない、でもニンジンの皮をむくことはできるし、髪の毛を梳かすことはできるし、食べることもできるし、それを実行して自分の持っている資源を大事にする。それを助けるようにする様々な仕掛けがありました。

私は「寝たきり老人のいる国 ない国」という本を書きました。オムツをしててもおしゃれができる。そういう社会がある。ホームヘルパーは当時の日本のように一週間に一回お掃除しに来るのではなくて、重度の方の場合は朝昼晩現れる。ヘルパーさんはアマチュアではないから目は離さないけど手は出さない。魔法のランプをこすった時のように、一人暮らしであってもボタンを押すと助けが飛んでくる。訪問看護婦は名探偵で何がこの人に大切だということを見つけ出す名人。この仕事はケアマネジャーと日本ではなりました。看護婦さんだけでなく色々な職種の方が参入することになりました。やっと最近出てきた家庭医という名の専門医がデンマークにいまして、国民全てが家庭医を持ち、子どもの時からのことをわかっている。補助器具センターでは修理やどれがいいか判定する。施設は100床といわず、100室ある施設という。日本では「寝たきり老人」ですからベッドで数えるのですが、これは私が1980年代に尋ねたときのもので、今は特養ホームにあたるものもデンマークではなくなっています。この本には改革の中心になったアンデルセン大臣との対話が出ています。

この本の第1章の「12の秘密」は「介護保険を創ろう」としている若手官僚がお手本に

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

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・市町村の権限を強調
⇒地域包括ケア・日本でも挑戦

アンデルセン教授
専門は自治体行政
と経済学
↓
アンデルセン大臣





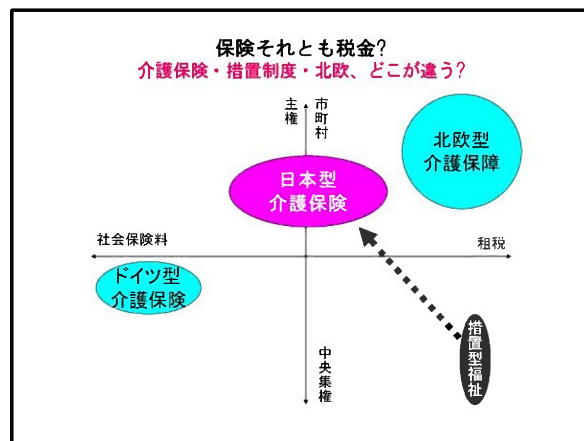
してくれて全部ではないですが、かなりが介護保険のメニューになりました。第3章では「法律破りをどうぞ」と書きましたが、前例がなくても新たに創る、世田谷区の条例がまさに「前例を超え、前例を創る」ということで、デンマークなみとなります。

これがアンデルセン教授です。私は今も同じ髪型ですが、アンデルセンさんは1982年、高齢者医療福祉の3原則を委員長とし

て作りました。人生の継続性が大切、遠くに立派な施設を作っても幸せではない。自己決定の尊重、自分のことは役所でなく自分で決める。自己資源、残っている自分の能力が活用できる。

アンデルセンさんは経済、自治体行政の専門家なので、そうすると国全体の経済が助かると主張されました。アンデルセンさん、むこうの読みではアナセンは、時の首相が厚生大臣に任命しました。1989年に日本に招待し、戸井田厚生大臣と縁結びをして、「寝かせきりゼロを求めて」のシンポジウムを朝日新聞でやり、ほどなく、「寝たきりゼロ作戦」が10年かかりましたができるようになりました。アンデルセンさんは「包括性、継続性、市町村の権限」を強調された。これは日本の地域包括ケアそのものです。

日本の介護保険はドイツを真似たと誤解している人も多いですが、ドイツは全て社会保険で、北欧は全て税金、日本のそれまでの措置型福祉は税金だけど、北欧と違い全て中央で決める。北欧型の介護保障は市町村が主役になる。これを当時の若手官僚の山崎史郎さん、香取さんたちが取り入れ名前はドイツと同じで、北欧型の市町村が大切にされ、市町村の考えで大きくも小さくもできるものになりました。



なりました。介護保険も世田谷区が考えて、色々なことができる仕組みになりました。介護保険のおかげで母も介護保険の1割負担の中で自分の家で人生を全うすることができました。

●介護保険の忘れ物…認知症をめぐる日本の5つの常識の誤解

この介護保険制度にも忘れ物がありました。当時は寝たきり老人のキャンペーンばかりやっていて、人々の関心も寝たきり老人だったので、認知症については、そのまま放置されました。その結果、日本では認知症をめぐる、様々な誤解が生まれました。たとえば、「頭を使っていればボケない。」とドリルがはやりましたが、あまり効き目はありません。さぞかし、頭を使っていたらうレーガンさん、サッチャーさんのお二人もしっかり認知症になりました。

- ・一般の病は早期治療が大切ですが、認知症は「治療よりケアと環境」が大切です。ごくまれに手術で良くなるものもありますが。
- ・「徘徊」「暴力」「弄便」など、不可解な行動をするのが認知症とされているが、これは「了解可能な心の叫び」と東大の名誉教授もおっしゃっています。
- ・認知症でおかしな行動をすると、精神病院もやむえないとケアマネジャーも精神病院を紹介するのは、日本だけの非常識で精神病院に認知症の人を入院させることは先進諸国ではありません。
- ・日本では身体拘束が盛んになり、10年間で何倍にもなり、今も10万人くらいの方が縛

られているのも「世界の非常識」です。

- ・認知症になったら、何もわからなくなってしまうのも誤解とご本人たちが証明しています。

これは、今回の6人の一人です。永田久美子先生が応援している、ご本人たちが参加しているプロジェクトがつくった「認知症とともに生きる希望宣言」です。一足先に認知症になった人からすべての人にこのようなことを助言します。私のホームページの「認知症の部屋」からダウンロードできます。本人たちがこういう宣言ができるということのも少し前ならだれも想像できなかったことです。

厚生省も目覚めて認知症希望大使5人を任命しました。そのほかの人は、この任命式の時に、「認知症の人ステージに上がってください。」という若い人も上がってきた。認知症はかつて隠すものだったのにそうではありません。

一番左は看護婦だった方、隣は認知症サポーター講座で一生懸命勉強したけど、認知症になったら役に立たなかった、ご本人の先輩から聞くのが一番、役に立ったと話



認知症希望大使任命式、そして、フロアからも。。

されます。隣は経済界の70歳過ぎた会長さん。今は病院の非常勤職員で認知症と診断されたてで、うろたえている人に「私も認知症と診断された時、本当に死にたかったけど、今はこんなに元気です。」と話して診断後の方に希望を伝えている、商工会の会長さんだった方です。この方はオリンピックの候補になった方なので運動で頑張って色々な方と楽しんでいます。この方が映画にも出ている丹野智文さん。東北地方のフォルクスワーゲンのセールスマンで、ずーと1位を取っていた有能なセールスマンです。39歳で若年性認知症と診断され、子どもさんも小さくて絶望していました。私も皆さんを5年くらい前から知っていますが、認知症が悪くならないでかえって前より生き生きとしているのをこの目で体験しています。

この丹野さんが国連に訴えました。

「一緒に認知症を支える活動をしていた仲間が、家族やケアマネから精神病院に入れられ、会いに行ったら、良くなるために入ったのに、良くならず、むしろ症状が悪くなりました。表情もなくなり、悪くなって、全て諦めていた。みんな家に帰りたいと話していました。たくさんの人と話してわかったのが、診断直後にサポートをしないで、介護保険が使えますと若い人たちに言ってしまう。どうやって希望をもっていけるかという、商工会会長のような活動が大事です。当事者への支援がなく、家族に『どんどんひどくなる、最後は寝たきりになりますよ。』という話ばかりされると、家族も混乱してしまう。家族も本人を守らないといけないと思い、外へ出さなくなる。大変、大変といわれ家族も大変と思い、大変な人を守らないといけないとなってしまう、本人の話を聞かず、家族の話しか聞かないのは間違っている。『国連、調べてください。』と訴えました。当事者の一人でも笑顔になること、

あきらめなくてよい環境や社会ができることを私は願っています。」

その背景ですが、NHK クローズアップ現代の一場面です。日本の精神病院のベッドは 30 万床あるが、トップの方が「30 万床用意しているから、BPSD の方、俗にいう周辺症状を起こしている方、受け入れますよ。だから、30 万ベッドを減らさないでください。」と訴えています。どういうことをしているかという、暴れるからと磁石を使う抑制帯で縛ってしまう。隠しカメラで撮ったのではなく、これが正しいことと思っているところに日本の問題があります。日本の人口は世界の 2%なのに、精神科ベッドは世界の 20%もあり、この現状が変えられない。精神病の薬や支え方がどんどん進歩し入院期間が短くなっているのに、日本だけ精神病院が増えてきていて、私立病院のベッドを維持しないと患者 1 人年間 400 万円が入らなくなるので、「認知症で家族が困っているのを助ける」ということで、厚生省は痴呆老人疾患治療専門病棟、療養病棟を作り、認知症の人を入れている。精神病院は入院料で持っているから認知症の人がいなくなるとベッド利用率が 64%くらいになり、経営が成り立たなくなるので、先ほどの方は、前の総理と仲良くやって、現状を続けようとした。これは家族連合会の機関誌に専門的な方が書いていることです。

私たちの世田谷をこんなことにしてはいけないと思います。そのために、区がすべきこと、区民ができること、企業、商店街の人たちができること。お年寄りがいつも小さな買い物で 1 万円札を出す、これは自分で数えられないので、自衛的にそうするが、そのことから「もしや？」と助けにつながることができる。企業でできることもいっぱいあります。スーパーも銀行も。

みんなで認知症について学ぶのも、レビー小体認知症、アルツハイマーとか病気についてでなく、認知症のお人もケアや環境が良いとあんなに生き生きできる、あんなに笑顔があることを知る必要がある。認知症カフェ、このプラザでも美味しいコーヒーが飲めて認知症カフェになったりしています。認知症サポートセンターもこのプラザにあります。こういうところと協力していけば丹野さんの悲しみや怒りが全国を覆っているが世田谷はそうしないですむ。そういう条例ができました。そこにノーマライゼーションの考えがあります。



●ノーマライゼーションの父 バンクミケルセンさん

釈迦に説法だが、ノーマライゼーションの生みの親である、バンクミケルセンさんが 1959 年法を作り、「人はどんなにハンディキャップがあっても普通のまちの中で暮らせる権利がある。社会はそれを実現する責任がある。」これは、どんなに認知症が重くても人は世田谷のまちの、普通の家で普通に暮らす権利がある、区はそれを実現する責任があると読み替えられます。

バンクミケルセンさんがはじめに着任したのが、日本でいうところの障害福祉課の係長

で、知的ハンディキャップを持つ世界から発した。普通の家は玄関があってキッチンや寝室、居間がある。施設は普通の家でない。そして、家の中に一日中いるのではなく、楽しみごと、仕事とかしてレクリエーションに週末でかけ、友人、恋人、家族をもったり、誰もが普通の生活ができる権利があり社会は実現する責務があります。

バンクミケルセンさんが音頭を取り、家族会と一緒に作ったのが、1959 年法、俗にノーマライゼーション法といわれています。もともと、ナチスがデンマークに入ってきた時のレジスタンスの究極のボランティアである闘士の彼が、収容所に入れられていた時の暮らしが知的ハンディキャップの施設の暮らしとあまりにも似ているので、改革に乗り出したというところでもあります。やまゆり園での大変な事件が起こり、他も似たようなものという話があります。1959 年と日本の今の状態が同じ状態なのかもしれません。

ノーマライゼーションをわかりやすく、見せるために絵を作りました。もともとは病気のある人ない人、障害のある人ない人、老人や若い人など色々な人がまちで一緒に暮らしていたのに、ある時に、島にハンセン病、知的障害の施設を山の上に、老人の施設を遠くに作り、人々をより分けていった。そうすると、まちに残るのは足腰ぴんしゃんの人たちばかりで、バリアがあってもなんとも思わないアブノーマルな社会ができた。誰もがまちの中で暮らせる社会を作る必要がある。それは政治や行政の義務であり、人々の権利である。それがノーマライゼーションの考え方です。

デンマークの重度な精神病院の看護部長だった方。看護婦はとても親切なので、人にしてあげようと手を出しがちで、認知症で頓珍漢だと怒ったりする。怒られると認知症はどんどん悪くなるという状態でした。今は自分の家具を持ち込んだ部屋で暮らしています。

一方、日本は精神病院、特養ホームは徘徊する建物を建ててきた。認知症の高齢者が歩き回っている異様な姿で、新聞記者が見に行くと、こんな大変な人たちを世話する人は偉いという記事を書くことになる。

クリスティン・ブライデンさん、オーストリアの元科学庁の偉い人が認知症になり、「デメンシア、認知症と呼ばれる人が異常な行動をしたら、異常な環境と異常なケアに正常に反応をしているのです。」と言っています。デンマークとオーストリアの例をお話ししました。

うちの院生の藤原瑠美さんがスウェーデンに行きました。「日本では徘徊、BPSD と呼ばれる人がいるが、スウェーデンではどうだろう？」と何十回も訪ね、私が寝たきり老人という言葉が日本にしかないことにびっくりしたように、デイケアに訪ねて行って、挨拶したらその方は職員ではなく 4 人が認知症ご本人で、そう見えなくてびっくりした。要はケアと環境、治療や薬ではないということを突き止めて博士号を取った。「では昔からそうだったのか？」と調べたら、1970 年代は認知症の方も精神病院に入れられていて、縛られていた。日本と違ってカーテンもあり、色々な服装でいるという違いはあるが、精神病院で縛られているのはスウェーデンでも同じだった。それは間違っているということで、エーベルディホルデン改革で、今は精神病院へ認知症の方を入れなくなったこと突き止めました。

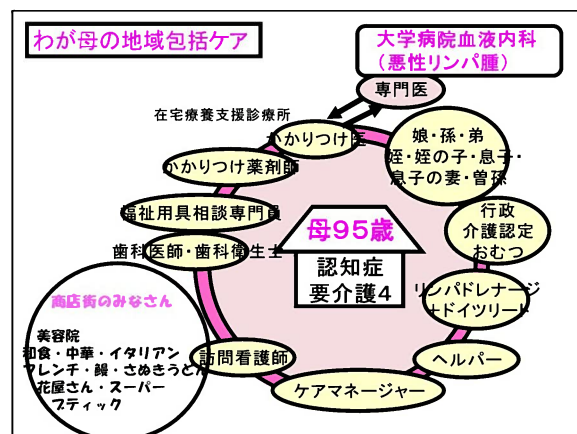
●わが母の地域包括ケア

そうしているうちに、世田谷区下馬に住んでいる母が末期ガン、認知症、要介護 4 となり

ました。腎臓ガンで悪性リンパ腫で、大学病院から戻ってきたときはオムツをして寝たきり状態でした。私は「物語 介護保険」を書いたりして、介護保険のことを知っているの
でまず、ヘルパーをお願いしました。母は他人が家に入るのは嫌がったが、ヘルパーの緑子
さんが大好きになり、足湯をしてくれているところです。福祉用具専門員はトイレの横に踏
ん張りをつけ高さを調整してくれました。それまで、ドアでころんだりしていたので、ドア
ははずして暖簾にして、母は寝たきりではなくなり、よちよち歩きながらトイレまで来て自
分で誇りを取り戻しました。

生きていたら今年 100 歳ですが、95 歳で亡くなりましたが、これが 95 歳の時の地域包括
ケアです。大病院の専門医、かかりつけ医の遠矢先生、血を取って結果を大学病院へ
知らせてくれました。

かかりつけ薬剤師が来てくれ、福祉用具専門員が今のようなことをしてくれ、歯科
医、歯科衛生士が来てくれたので入れ歯は生涯で一番あったと言っていました。最期
はトイレへ行けなくなり、隣に置いた椅子
みたいなトイレにも移れなくなり、訪問看
護師に排便をしてもらいました。誇りを傷



つけないように上手にやってくれ、母は「てきべん」「訪問看護」という言葉を覚えました。
全体を仕切ってくれたケアマネジャーは私の家に母を引き取ろうとしたら、「住んでいたと
ころでないとだめ」と助言をくれ、ヘルパー事業所を決めてくれました。行政は介護認定と、
オムツの手配。リンパドレナージの先生だけ自費ですが、先生はドイツ文学をやっていて、
ドイツに憧れていた母と 2 人でドイツリートを一緒に歌うのがデイケアになりました。娘
は私で、孫、弟がいたりして親族は、介護でへとへとになることはないの、機嫌よく笑顔
で母のところにやってきてくれました。

意外なところで力になったのが、商店街さんの皆様でした。美容師が家で髪を切ってくれ、
行きつけの和食、中華の店が母の好物を持たせてくれ、ご近所の皆さんも地域包括ケアの
一員になりました。寝たきりから起き上がることになり、「なだ万」へ行こうという指折
り数えて大喜びしていました。これは家に帰った時の母。だてメガネ、入れ歯、ウィッグを
はずすと、母はちょうど老人病院や精神病院にいる老人とそっくりの姿になりました。専門
家といわれる人ほど、この姿を見ていて、こういう人は施設や療養型、精神病院で預かるし
かないのではとなりがちですがそうではないことを、学会に参加している人は覚えて帰っ
てほしいです。

母は自己決定の人ですから、お墓に入るのは嫌だということで、あらかじめ壺を用意してい
ましたので、我が家のピアノの上にいまして、時々、私がアベマリアをひいたりして慰めて
います。

今の話は「ゆきえにし」で検索してください。たくさんの部屋があるので、認知症の部屋
には、世田谷区の新しい条例も出ています。「ゆきえにし」でのぞきにしてください。

老人だけでなく、子どものことも載っています。これはノルウェーでの本屋で見つけた育児書には、ちゃんとお父さんが出ています。スウェーデンのポスターには「うちのお父さんは、なんでもできる」キャンペーンの中で、大臣も育児休業をとっていました。

このような本も出ているので、お読みいただければと思います。介護保険がどうやってできたかの70のドラマが出ているし、皆さんのようなボランティア精神に富んだ方には「恋するようにボランティア」があります。

●クローさんの世直し7原則

私がデンマークの究極の自立支援法と呼んでいるヘルパーは自分で選ぶことができるオーフス方式は、発生したオーフス市の名前を取っています。エーバルト・クローさんは筋ジストロフィーの方で夜は人工呼吸器が必要な方です。ヘルパーと一緒に日本に来ました。

歌が好きで「四輪駆動」というバンドをつくっているので、音楽学校を出たヘルパーはギターが弾け、筋ジス協会の会長なので秘書の免許を持っているヘルパー、ヨーロッパを駆け回るので修理もできる運転手、クローさんができないフランス語とかできるヘルパーを自分で選ぶことができます。

そのお金は公的に、最初はオーフス市で払っていましたが、他の町から移り住む人が増えオーフス市に人が集まるので、元住んでいた市からお金をもらうことになりました。オーフス市では雇用も増え良いということになりました。これが国の制度となったオーフス制度です。この制度はどうしてできたのか、7つの原則をクローさんに教えてもらいました。

・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

世田谷の条例がまさにその通りです

「認知症になったらおしまい」という考え方をひっくり返し、「予防でなく備え」、「絶望でなく希望」、サポーターが上から目線ではなくパートナーで横になって、誰でも認知症になるという発想へ創造的にひっくり返したのが世田谷の認知症条例です。

・空想でなく、説得力あるデータに基づく提言を。出来上がるには2～3年かかるだろうが、行政も、区民も認知症の人もみなで作り上げていく、このやり方が必ず、病院に入るよりも経済的に助かることになると思います。

・市町村の競争心をあおると言っています。ほかの市区町村も世田谷の条例で競争心があおられています。

・メディア、行政、政治家に仲間をつくる。メディアは勉強不足、行政は頭が堅い、政治家は欲張りですが、メディアのなかにも先の記事を書いた銭場さんのような勉強熱心の方がいる、行政でもこのような条例づくりに頑張ってくれた人達がいる、政治家も保坂さんのように前例にとらわれない方もいます。



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まで^_^)-☆

・でも、でき上ったら、実は私が仕掛けたとは言ってはいけない。毎日新聞の方が、高齢福祉部の方が…というように、デンマークでは言わないけどね。結果が良ければいい。

・提言はユーモアに包んで。まなじりをけっして、「～であるべき」というと人々はついてこないです。楽しくやっていきましょう、ということです。

色々、つたない話ですが、何かのお役に立てればうれしいです。たくさん話をさせていただき、ありがとうございます。

私は80歳になりましたが、これからも世田谷の下馬に住み続け、皆さんと一緒に味方と誇りをもっていきたいと思います。どうも、ありがとうございました。

