

「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」を暮らしに活かし育てるために



基本法が目指す「全ての人が相互に人格と個性を尊重しつつ支え合いながら共生する活力ある社会の実現」に向け、認知症施策推進関係者会議が設置されています。この会議には、認知症の方、家族、行政、財界、専門職、有識者など多様な立場の方々が参加し議論が行われています。この会議には日本認知症本人ワーキンググループ（JDWG）から3名の方が参加されています。成立までの思いや、これからの具体的な計画策定にあたっての希望やこれからの活動について、代表の藤田和子氏に語っていただきました。

第4回

認知症になってからも希望と尊厳を持って暮らせる社会を創り出すために、本人として発信を続けていきたい

一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ
代表理事 藤田 和子

● JDWGの活動の歩みと基本法

認知症に関する基本法が必要なのではないか。そうした話は10年以上前から出ていたと思います。

日本認知症本人ワーキンググループ（JDWG）が任意団体として立ち上がったのもその頃です。今年で私たちの団体も10周年を迎えました。

「私たち抜きに私たちの事を決めないで」と、海外では本人が発信する認知症ワーキンググループが立ち上がっているという情報を聞き、全国各地で発信をしていた仲間たちとともに日本でも団体を立ち上げ、活動を始めました。

私たちの会の目的は、認知症になってからも希望と尊厳を持って暮らせる社会を創りだすこと。そのため、各地の本人は様々な人とともに自分なりの活動展開をしています。

基本法ができることにより、今認知症とともに生きる人、そしてこれから認知症になる人も、自分らしく希望と尊厳を持って暮らせる社会を創り出せる、そういうものになってほしい。基本法の存在が、本人や地

域の人びとが尊厳と希望と勇気をもって生きていくための支えとなり、自分らしく生きていく社会の実現を促進する基本法になってほしい。これまでのような古い認知症観をもとに法律を作ってしまうと、根付いた偏見を払拭することはできず、希望ある社会を創り出すことができないだろうと思いました。私たち本人にできることは、希望を失わず前向きに生きる

一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ
認知症とともに生きる希望宣言

1 自分自身がとらわれている常識の殻を破り、前を向いて生きていきます。
2 自分の力を活かして、大切にしたい暮らしを続け、社会の一員として、楽しみながらチャレンジしていきます。
3 私たち本人同士が、出会い、つながり、生きる力をわき立てさせ、元気に暮らしていきます。
4 自分の思いや希望を伝えながら、味方になってくれる人たちを、身近なまちで見つけ、一緒に歩んでいきます。
5 認知症とともに生きている体験や工夫を活かし、暮らしやすいわがまちを一緒につくっていきます。

希望宣言をもとに、基本法への期待と提案を続けた

姿と決意を示すことだと考え、2018年、「認知症とともに生きる希望宣言」を発表しました。

希望宣言を広める希望のリレーは共感とともにさまざまな人たちに広がり、認知症施策推進大綱にも盛り込まれました。そして、基本法についても、希望宣言をもとに提案をまとめ、粘り強く伝え続けました。

私たちだけでなく、「家族の会」をはじめとする認知症関係当事者・支援者連絡会議の方たちと「認知症基本法について考える院内集会」をよびかけ、「共生社会の実現に向けた認知症施策推進議員連盟」の会合で議員の方たちへ、互いに提案を重ね、議員の方たちと対話を続けてきました。

このように、「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」は、できあがるプロセスもとても大事だったと思います。名称が内容をあらわしますが、共生社会を実現していくために活動している私たちにとって、心強い法だと思います。認知症になると何もできなくなる、わからなくなる、歳を取るとなるものだ、そして人生を諦めざるをえない。一そういう古い認知症観ではなく、認知症は年齢にかかわらず誰でもがなりうるものであり、そしてその原因も状態も人によって様々であり、早くから気づき自分も周りの人も上手く対応していけば自分なりの人生を切り開くことの可能性が広がる。そういう、新しい認知症観に基づいて、社会環境づくりを推進していく法律だと信じています。

●本人とともに社会を創るチャレンジを続け、仲間を広げたい

基本法は認知症の人のためだけにあるのではありません。これまで自分が持っていた認知症観を問い合わせ

プロフィール



ふじた かずこ
藤田 和子

一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事

1961年生まれ。看護師として15年勤務、認知症の義母を9年介護。45歳でアルツハイマー病と診断された後、本人発信を始めた。

2014年に当事者組織である日本認知症本人ワーキンググループの設立に参画、2017年の法人化より現職。地元住民とサロンを主宰、本人ミーティング実行委員やおれんじドアとどりの本人相談員として活動。

2020年1月

厚生労働省から認知症本人大使「希望大使」に任命

2021年6月

鳥取市から認知症本人大使「希望大使」に任命

2023年9~12月

「認知症と向き合う『幸齢社会』実現会議」構成員

2024年3月

「認知症施策推進関係者会議」委員

著書に「認知症になんでもだいじょうぶ! そんな社会を創っていこうよ」(徳間書店)

直すことが大切です。

認知症になることから目をそむけ、ふたをするのではなく、自分事として考える事で、誰もが認知症になつてからも自分らしく暮らせるように日頃から備える事が大切と気づかせてもらえると思います。

単に認知症に関する知識を得るだけでなく、今認知症とともに生きている人々の工夫や体験を活かし、本人とともに社会を創っていこうというチャレンジが、全国に広がろうとしています。

これまで認知症の事に关心持てなかつた人たちにも、共生社会の実現を推進するための認知症基本法が成立した事を知つてもらい、仲間の輪が広がることを願い、私たちも発信を続けたいと思います。

次号は「共生社会を実現するために、基本法について理解を深める取り組みについて」(仮)
福岡県支部からご執筆をいただきます。

本人登場

東京都支部 さとう みきさん (48歳)

私たち
仲間とともに
No. 225



さとうさんは、2019年に若年性認知症と診断されました。当時高校生だった一人息子さん、働き盛りの夫さんに申し訳ない思いで沈んでいました。しかし、丹野智文さんたちとの出会いを期に、今は、“とうきょう認知症希望大使”として、講演や各種委員会に、また、本の出版と、活躍しています。いただいた原稿から紹介します。

(編集委員 松本律子)

绝望的な日々から、前に向ける人との出会い

診断を受けて、家族への思いと同時に、悲しい情報ばかりに目がいき、「私の人生はあと数年なのだ…」と、絶望的になり家に閉じこもる日々を過ごしていました。

その後、丹野さんとの出会い、八王子市にあるデイサービス「DAYS BLG! はちおうじ」の代表の守谷さんとも出会いました。そこから働くという「役割」と「居場所」をいただけて、少しずつ自分自身のことも受け入れながら前を向くことができました。

何よりも同じ仲間たちとの出会いが、私にとっては大きな支えにもなっています。

ピアサポート、本の出版など拡がる出会い

今、デイサービスの勤務はできておりませんが、



友人が講演会の写真に収めて下さいました

2021年より「おれんじドアはちおうじ」をスタートし、2023年、“とうきょう認知症希望大使”を拝命。講演会、ピアサポート活動、空港ユニバーサルデザイン委員会などたくさんの方々と出会う機会が多くあります。

岩波書店から『認知症のわた

しから、10代のあなたへ』の出版を機に、専門職の学生の授業、企業でお話をさせていただくなど、様々な活動の機会をいただいております。

家族や仲間とのホッとする時間

息抜きは、家族や愛犬とまったりと過ごしたり、地元の同じ仲間たちと家族も一緒に食事をしたりすることが楽しいひと時です。仲間、家族同士が交流できる自分たちでつくった、自然なカタチができている交流は、一番ホッと安心できる場なのかもしれません。

「いまを生きる」～人生は続いている

これからも大きな声を拾うのではなく、小さな声、声を出せない方々に手を差し伸べながら共に前を向いて暮らせることを考えたいと思っております。「いまを生きる」、後から聞かれて忘れてしまっても、私たちにはその「瞬間」があるということに目を向けていただけたら嬉しいです。私たちが特別ではなく、「ひと足先に認知症になっただけ」

認知症は、ありのままを「認」め合い、正しく「知」ることで、偏見もなくなる。

認知症と診断を受けても人生は終わりません。私たちの人生は続いているのです。

情報
コーナー

本人交流の場 (詳細は各支部まで)

北海道●8月5日㊐13:15～15:30

本人の「つどい」→かでる2.7

宮城●8月1日㊈・15日㊈10:30～15:00

本人・若年認知症のつどい(瀬戸)→仙台市泉区南光台市民センター

山形●8月21日㊈13:30～15:00

若年性認知症の人と家族のつどい「なのはな」→さくらんぼカフェ

埼玉●8月17日㊈13:30～15:30

若年のつどい・飯能→飯能市市民活動センター

千葉●8月25日㊈13:00～15:30

本人・家族交流会→県社会福祉センター

神奈川●8月18日㊈11:00～15:00

若年性認知症よこはま南部のつどい→横浜市本郷台地域ケアプラザ

新潟●8月17日㊈13:30～16:00

若年性のつどい→新潟市総合福祉社会館

岐阜●8月3日㊈13:30～15:30

あんきの会→多治見市総合福祉センター

静岡●8月13日㊈10:00～12:00

若年性のつどい→口ゼ会議室

奈良●8月10日㊈13:00～15:00

本人のつどい→県社会福祉総合センター

和歌山●8月18日㊈13:30～15:30

若年性認知症交流会→オーツワセントラルシティ内ひかりサロンりゅうじん

鳥取●8月6日㊈15:00～16:00

本人グループ・山陰ど真ん中→わだや小路

広島●8月10日㊈11:00～15:30

陽溜まりの会→広島→広島市中区地域

福祉センター平和ビル

徳島●8月25日㊈10:00～13:00

あいの会(本人交流会)→徳島市渋野

公民館

福岡●8月3日㊈10:00～12:00

あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ

熊本●8月3日㊈13:00～15:00

若年のつどい→県認知症コールセンター



• **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
【メール】office@alzheimer.or.jp
<https://bit.ly/45tj93i> •

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。

変化している姿に不安

Aさん

認知症の診断を母が受けてから 5 年目になります。進行していますが、日々の生活でとんでもない事態にもまだ出会っておらず、でも着実に変化している姿に今後の不安も増しています。

「家族の会」に当事者母と参加したいです。本人の希望はどうなのか上手く確認できるのか不安です。

私も皆さんも…

大阪府 Bさん (40歳台 女性)

若年性認知症の母が亡くなつてもうすぐ二年になります。母が胃ろうになってからその選択がよかったですのか、でも諦めきれなくて、亡くなるまで心が壊れそうな毎日でした。亡くなつてからもずっと考えています。そのような気持ちをお便りに書いてから、若年者認知症の方や家族、胃ろうの方の家族の方のお話をよく目にするようになりました。以前より掲載はあったのかもしれません、読むたびに心が軽くなるような気がします。みなさんも悩まれているんですね。

私の人生は…？

宮城県 Cさん (70歳台 女性)

夫 71 歳。脳出血にて要支援 2。介護 2 年目の毎日。暴言暴力食欲あり。自分の為に食事作成中、感謝無し。10 年間身を粉にしてやってきたがはたして自分の人生あと 10 年このままだろうか?

私の近況…

新潟県 Dさん (50歳台 女性)

母が受診している病院が訪問看護をやっていて、5 月から訪問看護を受ける事になりました。

1 月は熱が出て気管支炎で入院、4 月に尿路感染・便秘の重症化・歯を飲み込み胃の中に歯があったのを胃カメラ飲んで歯を取り出し入院…。在宅介護のストレスで娘の私は痩せて(マイナス 15kg 位)、一昨年は変形性腰椎症、去年は顔面神経麻痺になり、母を特養に入れた方がいいかなあと頭をかすめる事もありますが、ぼ～れ ぼ～れの春夏秋冬の冬のときを読んで気持ちがわかるのです。特養に入所しても、それなりのお金がかかるので経済的な不安も大きいです。ちなみに訪問看護は排便の管理と食事の形態の相談にのってもらっています。母は最近食が細くなり体重が 33 キロから 30 キロになり背は 135 cm くらいです。

若い人達に期待

佐賀県 Eさん (40歳台 女性)

介護福祉士の人材確保を心配しています。特に若い人たちが認知症に関心をもって支援する仕事に志を持ってほしいです。

共生社会の鍵は若者が担っています。今後も継続的に若者へのアプローチをしていただきたいです。特に介護職員確保について発言をお願いします。

介護判定に驚きと疑問が

福岡県 Fさん (50歳台 女性)

昨年デイケアでコロナに感染後、3ヶ月の入院を経て10月に要介護5の認定で特養に入居の母が先日、要介護2という判定結果が出ました。在宅での7年も要介護1~2の間を(厳しい状態でした)何とか母とやってきたものの、やはりこの極端な判定に驚きと疑問がわいてきます。

本人(母)にとっての適切なサービスと介護が安心して受ける事ができなくなったら・・・?と不安な気持ちになってしまいました。連休明けに特例申請をして戴くことになり、結果が出るまでに落ち着きません。



初めてのつどい

京都市 Gさん (50歳台 男性)

シングル介護4年目。ようやく母の介護にも慣れてきました。他の人達はどんな介護をされているのだろうと、思い切って家族のつどいに参加し、皆さんの日常介護を聞かせていただきました。私の母は着替えからトイレ誘導に至るまで全介助が必要ですが、他の方のような徘徊やモノの紛失といったトラブルは幸いにしてありません。場合によっては、私よりもっと大変な人も居るんだなあと痛感しました。

「もっと早い段階でつどいに参加していたら良かったのに」としみじみ思いますが、介護当初を振り返ると、とにかく目の前の介護で頭が一杯で、それ以外の事は全く目が届かなかった毎日でしたので、どうしようも無かったかな?と納得てしまいます。

帰り際、主催者の方から「また来て下さいね」と暖かく声を掛けていただき、次回のつどいが今から楽しみです。

看取ったその後

滋賀県 Hさん (60歳台 女性)

義母を18年介護した特別寄与者^{*}として遺産分割協議書作成の上、遺産相続しました。長年介護のキーパーソンは私、相続は介護しなかった実子2人と言われ納得出来ませんでした。長い年月、隣の家と言う事もあり見ぬふり出来なかつた自分の為に申請しました。3年前に法ができましたが、司法書士さんは初めてのケースと言いました。似た状況の方諦めないで下さい。

*被相続人の相続人でない親族で被相続人の財産の維持又は増加について特別の寄与をした者

※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50歳台」等で表記しています。

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

編集委員／合江 みゆき

徳島県
支部

「防災と認知症」支部総会後の講演で

2011年3月に起きた東日本大震災で被災地支援を行った、防災士で世話人の川端圭子さんが「防災と認知症」と題した講演が行われました。

まずは「みんなが生き残る事」と訴えられ、①なぜ、災害対策が必要か。みんながパニックになり、自衛隊等の支援が遅れる。②被災時を考える。防災グッズは持てる程度と水は大切 ③一番必要となったもの。ヘッドライトやガスコンロ等の準備。「避難所での認知症の人の家族支援ガイド」※の紹介がありました。

また、認知症の家族が準備しておきたいものは、①名刺代わりのヘルプカード（外見からわかりにくい人には良い「助けてほしい」とシンプルに書く。）

②自宅中心の「避難マップ」。避難できる場所、支えてくれる人を記しておきましょう。（もはや認知症であることを隠す時代ではない。認知症であることを伝え、支え手を増やしてください。）③本人が落ち着くものを。持ち出し用の防災グッズの中に環境の違う場所に行つても「これがあれば大丈夫」の物を入れておきましょう。



熱心に話をきく参加者

最後に「自分の身は自分で守ってください!! 次に生き残事を考えましょう」と話されたとのことです。
※<https://www.mhlw.go.jp/content/001186724.pdf>

山形県
支部

臨床美術と「置賜のつどい」

4月に行われたつどいでは、昨年に続き臨床美術※をされている、鈴木恵先生に講師をお願いし開催しました。初めはいつものようにこの1ヵ月の様子や辛い気持ちをお話しされ、やはりつどいは大切だと思いながら聞きました。

その後、頃合いを見て「臨床美術をやってみませんか」と先生へバトンタッチし、「今日はこ



「臨床美術」みなさんの作品

れを作つてみましょう」と先生の作品を見せてくださいました。

テーマは「桜」で、初参加の方も

「こういうの大好き、たのしー」と心の声が連発していました。個性豊かな、満開の桜や夜桜の作品が並びました。夢中になって楽しんでいただけたことがうれしく思いました。

今日は色紙に千代紙やアクリル絵の具、発砲スチロールを使っての作品作りでした。一緒に参加された、世話人の青木美香子さんがつどいの様子を報告してくださいました。

※臨床美術とは、絵やオブジェなどの作品を楽しみながら作ることによって脳を活性化させ、高齢者の介護予防や認知症の予防・症状改善などに効果が期待できる、芸術療法（アートセラピー）のひとつです。

日是好日

ボケてきてわからない? 明日の朝もう一度考えます

1. 義母のメモ

今年10月には99歳の白寿を迎える要介護3の義母は、グルームホームで暮らし9年目。コロナ禍での面会制限が緩和され、4年間で溜まっていた荷物を整理しました。その中に写真のようなメモ帳などに、日々の義母の不安が日課に記されていました。「忘れるから紙に書いておく」が口癖の義母です。

この会報で義母と同じような内容のメモを読みました。しかし目の当たりに見る義母の言葉は衝撃でした。このメモを書いた頃は昼・夜中・早朝と何度も私宅に電話をかけていました。「私は監禁されている」と交番に、紙飛行機に「助けてください」と書いて窓から飛ばしていました。応援依頼があり面会した時は怒って杖でたたかれました。わからなくなっていく混乱と不安と怒りの中で暮らしていたのでした。本人の気持ちなんてわかっていないかった嫁・専門職でした。義母の気持ちを思うと涙です。

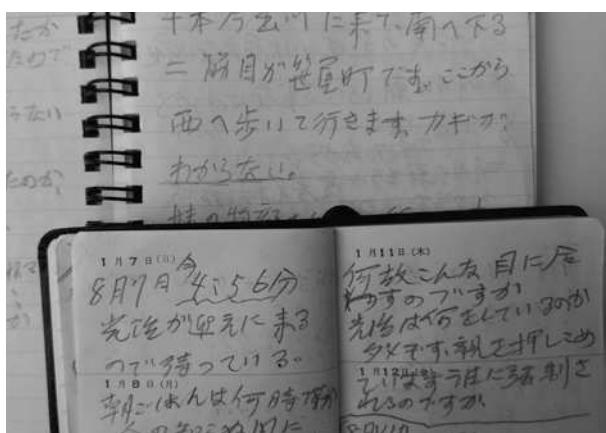
2. 何故こんな目にあわすのですか(義母のメモより)

『光治は何をしているのか。ダメです。親を押し込めています。強制されるのですか。

＼これよりねます。ボケない様に祈っています。
＼十四軒町の家に住んで居る。只今午前5時27分
です。早く家に帰りたい。どうすればよいか? 午後
7時36分です。光治のデンワ番号をきいておくこ
と。

『今日はどうしてここに来ましたか。わからない、ボケてます。明日はどうすればよいか?

＼ 笹屋町の家に帰ってみることです。ボケてきました。



義母の手帳「わからない」「ボケ」の文字が

3. 「家に帰ってみることです」の意味

自宅なのに「家に帰る」の、その家は生まれ育った家であり父・母、きょうだいがいる。若い時のテレビや電話機、幼い子ども、夫がいるところでしよう。自身の原点である家に帰れば、元に戻る安心と考え抜いた、必死の思いがあるよう思えます。

行動には意味がある。落ち着く場・役割のある場にしたいと家族も施設も思い本人の居心地のいい環境を整えています。しかし、思い描く場にはなってはいないから、「家に帰る」。本人の思い描く場とのすり合わせは難しい)。



編集委員の窓

2024年度「家族の会」総会で、「家族支援提言」を来年の総会に向けて、取り組むことが確認されました。本人と家族それぞれの生活が大切にされる仕

組み作りは当事者からの生の声をくみ取ることが必須です。奈良県の委託事業「家族のための奈良認知症介護教室」が、今年12年目を迎えます。「認知症の人を介護する家族が、認知症を正しく理解し、介護について学び合い、同じ悩みをもつ仲間との交流や相談の場」として、コロナ

期を除き、毎年約20人の参加を得ています。月1回6ヶ月の開催で、現役の家族なので、事情で欠席もあり得ますが、4回以上の出席で8割近くの方が修了証を受け取られます。6回の教室を経て、眼差しが上向き、開始時よりは頬もしくなってこられる姿は感動的です。

入会されたり、地域のオレンジカフェでボランティアしたり、学びを横に拡げておられるなど、嬉しい知らせがあります。

(編集委員 松本 律子)