

**レポート**  
**国際アルツハイマー病協会国際会議プレイベント**  
**きょうと世界アルツハイマーデー記念フォーラム**  
**ーともに新しい時代へ京都から世界へー**  
＜パネルディスカッション1＞

平成28年9月19日（月・祝）

13:00～16:00

京都テルサホール

＜パネルディスカッション1 「日本の当事者団体・あつまる」＞

「日本の当事者団体・あつまる」と題し、認知症の本人・介護者の当事者5団体が集まり、それぞれの思いや活動を発表し、最後に、5団体からアピール文が読み上げられました。

進行：津止 正敏氏（立命館大学教授）

出演団体：梅原 早苗氏（全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会）

小宮 俊昭氏、西野 玲子氏（男性介護者と支援者の全国ネットワーク）

佐藤 雅彦氏、奥 公一氏（日本認知症ワーキンググループ）

鬼頭 恵津子氏、長澤 かほる氏（レビー小体型認知症サポートネットワーク）

金子 裕美子氏（認知症の人と家族の会）

＜導入 立命館大学教授 津止正敏氏＞

『認知症』や『介護』は新しい領域で、注目されている時代

私たちが認知症という言葉に出合ったのもつい最近のことです。あるいは介護という言葉もそんなに古い話でもなく、1983年の広辞苑から介護という言葉が載ったぐらいなのです。新しい領域であるけれども、今では知らない人はいないし、どこの社会政策の分野でも議論されるようになりました。



5団体が集まり 2017年4月に開催されるADI国際会議に繋げる

私たち5つの団体が一堂に会し、それぞれの活動内容を紹介し、皆さんと一緒に議論を深め、それぞれの団体の活動内容と課題を皆さんと一緒に共有して、来年4月のADIの国際会議では、それを十分に披露できるような打ち合わせをしていく。そんなことができる第一歩かなと思っています。

## <全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会からの報告 梅原早苗氏>

### 活動1 活動状況の共有や課題を検討する全体会

私どもの団体は、2010年2月に行われたNPO法人若年認知症サポートセンター主催の全国の集いをきっかけに、当年の9月に全国の各地に点在していた若年性認知症の家族会と支援者団体がつながって活動を始め、現在34団体が加盟しています。

会の活動の一つが、全団体が一堂に集まって行う全体会です。各団体の活動状況の共有、話題提供、テーマを設定しグループディスカッションをしております。これまで住宅ローン、生命保険等の高度障害の認定について、地域で活動する場合の課題やグリーフケアなど、事例提供や課題を共有してきました。



### 活動2 全国若年認知症フォーラムの開催

2つ目の会の活動は、全国若年認知症フォーラムを年1回、都道府県単位で開催しています。国の若年認知症対策の現状、開催地、各都道府県、市町村における若年認知症対策の取り組みについて報告し、さらに支援者や当事者の声を発表しています。

昨年は1月25日に滋賀県大津市で開催しました。テーマは「支えること、支えられることの垣根をなくす」です。今年は熊本県荒尾市で2月14日に開催し、テーマは「今、そしてこれからの生きる目標を・・・!」とし、若年認知症の理解と課題について、熊本大学大学院の教授の池田先生に講演をしていただきました。これまで東京、福岡、群馬、奈良、埼玉、滋賀、熊本等で開催し、次回で8回目のフォーラムになります。

## <男性介護者と支援者の全国ネットワークからの報告 小宮俊昭氏、西野玲子氏>

### 男性介護者の問題を社会化しようとして2009年に発足 ～全国100カ所以上に広がる活動～

今や3人に1人が男性介護者の時代です。男性介護者の多くが慣れない家事や介護に悩み、若い人は介護と仕事の両立に葛藤し、離職する人が増えています。妻や親の介護に真摯に取り組み、専念するあまり、抱え込みや社会から孤立しがちです。悩みや弱音を吐けず、自分の人生に希望を失い、悲しい事件になることも少なくはありません。私たちは男性介護の調査や研究の結果、男性介護者の抱える問題を社会化しようとして、2009年3月8日、京都立命館大学において結成宣言を出しました。一人ではない、生きる勇気が湧いてきたと多くの男性介護者や支援者が京都に集ってきました。全国の集いの交流および情報交換を促進し、総合的な家族介護支援についての調査研究や政策提言を行っています。現在では、全国に100カ所以上の会や集いがあり、ネットワーク活動やブロック活動を広げています。



### 男性介護者を支える様々な活動と5つのミッション

当会では早くから介護退職0を願って活動してきました。介護退職0の雇用環境の整備と、介護する人、される人を社会で支える包括的な介護支援制度の充実を願っての取り組みです。これらをテーマに、全国各地でフォーラムを開催しており、第一歩として、私たちのミッション・使命を全国に広げていくことを宣言しました。『①かたろう！男の介護』『②つたえよう！私の介護体験』『③ひろげよう！介護の仲間と集い』『④

かえよう！介護保険と介護休業』『⑤なくそう！介護退職と介護事件』。介護体験記集『男性介護者 100 万人へメッセージ』は、生きた介護辞典だとある男性が言われました。

終わりに私たちのお願いです。介護する人もされる人も、女性も男性も、誰もが安心して暮らせる社会になることを願って活動を続けています。認知症になっても尊厳を失うことなく、みんなで支え合う地域。そして、一人一人に合った介護サービスがあれば、家族介護者も生きる勇気が湧いてきます。そのような新しい時代が来ることを願っています。

## <日本認知症ワーキンググループからの報告 奥公一氏>

### 日本初の認知症当事者の組織 ～認知症になっても希望と尊厳をもち、よりよく生きる社会を創り出す～

2014年の10月、認知症本人たちが仲間を集い、多くのパートナーの方々のご支援の下に、日本で初の当事者組織を立ち上げました。名称はスコットランド認知症ワーキンググループというグループを参考にして、日本認知症ワーキンググループと命名いたしました。私たちの行動の目的は、認知症になっても、希望と尊厳を持って暮らし続けることができ、より良く生きていける社会をつくっていくことです。現在、東京で月1回のミーティングを開催し、それと共に、年数回の全国集会を行い、意見の集約を行っております。また、昨年11月には、私たちがお手本にしたグループであるスコットランド認知症ワーキンググループの創設者でありますジェームズ・マクロップ氏を日本にお迎えして、私たちメンバーたちと熱い思いを語り合うことができました。



### 認知症になっても変わらない普通の生活を求めて日々活動

私たちが今、力を入れていることは、より良い生活を送るために、今、認知症の人であると、これから認知症となる人たちのための手引書の作成です。さらには全国各地で、地元に着したワーキンググループの立ち上げ、私たちと共に暮らしやすい地域をつくっていくパートナーを増やしていく取り組みなど、地道に、また着実に進めていきたいと考えております。

私たちは決して特別なことを求めているわけではありません。認知症となってもこれまでどおり、これまでと変わりのない普通の生活を、また、わが家を終の棲家とできる暮らしを、生活を求めているだけなのです。私たちにとって、当たり前の、普通の暮らしができる社会、わが家を終の棲家とできる社会。それは、何も私たち認知症だけではなく、すべての障害のある人、ない人、またすべての人たちにとっても暮らしやすい社会なのではないでしょうか。

### 新オレンジプランへの期待と行動

昨年スタートした国の「新オレンジプラン」の7つの柱の1つに「若年性認知症施策の強化」がございます。これこそ現時点での最大の急務ではないかと考えます。早期診断が早期絶望とならぬために、診断後の空白期間の短縮や、診断後の空白の解消、絶滅こそが急務であり、そのためには差別や偏見のない社会の構築が必要です。さらには、認知症即解雇とならないよう、社会の、企業の理解を得ていく息の長い取り組みが待たれている今日だと思います。新オレンジプランの推進実現に一方的に依存するだけではなく、私たちワーキンググループとしてもできることから皆様たちとともに一歩一歩着実に積み上げ、実現させていきたいと考えております。

## <レビー小体型認知症サポートネットワークからの報告 鬼頭恵津子氏、長澤かほる氏>

### レビー小体型認知症は一般的な「認知症」のイメージと異なる

レビー小体型認知症は、アルツハイマー型認知症のようなもの忘れなどの一般的にイメージをされている認知症とはずいぶんタイプが違うものです。レビー小体型認知症には、抑うつ症状、幻視、レム睡眠行動障害、パーキンソン症状、自律神経症状、薬に対する過敏性などさまざまな症状があります。例えば、体の動きが悪くなるパーキンソン症状が出ると「パーキンソン症なのかしら？」と思って神経内科を受診する。

抑うつ状態が起こり心療内科を受診すると「うつ病ですね」と診断されてしまう。幻視、幻聴が現れることもあります。そうなると、精神科に行って「統合失調症ですね」と誤った診断をされることもあり、たくさんのお薬を処方されて症状がどんどん悪くなるということがよくあります。レビー小体型認知症は、お医者様にもよく知られていない、ましてや一般の方にはほとんど知らていない病気ということです。



### レビー小体型認知症サポートネットワークは本人・家族・ケア専門職・医療のみんなで学ぶ場

レビー小体型認知症は、小阪憲司先生が名古屋で発見された病気です。日本で発見された病気なのですが、アメリカのレビー小体型認知症の家族会が非常に活発であるということから、日本でもアメリカのように活発な家族会をということで、2008年に「レビー小体型認知症家族を支える会」として発足し、2014年11月から「レビー小体型認知症サポートネットワーク」と改変し、各地のケア、医療職の代表、そして、小阪憲司先生

からレビー小体型認知症を正しく診断できると推薦された先生が顧問医となられ、医療の専門職とドクターのペアで活動するという特徴的な形式をとることにしました。レビー小体型認知症サポートネットワークの意義は、患者本人、ご家族、ケア専門職、医療、みんなで学ぶ場ということで、家族会、家族介護者教室、そして、セカンドオピニオンのレビー小体型認知症の専門医とケア専門職がいるということです。



## <認知症の人と家族の会からの報告 金子裕美子氏>

### 1980年に発足し全国47都道府県で活動

私は、10年前に脳梗塞で倒れて、現在要介護3の夫と、要介護2の実母を在宅で介護中です。認知症の介護はその大変さがわかってもらえないという実情があります。1人で苦しんでいる介護者をなくしたい。励まし合い、支え合って介護を乗り越えたいという思いが集まって家族の会は誕生しました。1980年。今から36年前のことです。現在、全国47都道府県に支部があり、会員数はおよそ1万1千人。活動の3本柱は、①つどい、②会報の発行、③電話相談です。



### 活動の3本柱は①つどい・②会報の発行・③電話相談

つどいは、介護のつらさを吐き出し、先輩介護者の介護体験を聞き、介護の情報交換ができる貴重な場です。黙って愚痴を聞いてくれる人がいる。自分の苦しさをわかってくれる人がいる。そして、何より、自分1人が苦勞しているのではないということが介護者の心を守り、強くしてくれるのだと思います。つどいは年間およそ4,000回開催され、毎日日本のどこかで11カ所ぐらい開催されていることになります。参加人数は延べ5万2,000人で、介護が始まった時から看取り終えたあとまでずっと認知症の人と介護者を支えています。

会報は、毎月本部会報の「ぼ〜れば〜れ」と、支部会報が発行されています。つどいに参加できない介護者も、「会報を読むことでつどいに参加したような思いになる」といい、会報が届くのを心待ちにされています。

電話相談は、本部にはフリーダイヤルでかけられますし、いつでも困った時に匿名で話を聞いてもらえるというメリットがあります。私が新潟県支部代表として、自宅が事務所を兼ねておりますので介護をしながら電話相談を受けているのですが、朝の6時になるとかけてくる人がいます。母親の介護を1人でしていて頑張っている男性ですが、夜中に騒いで寝てくれない。困り果てて、首を絞めて殺してしまおうと思ったけど、朝になったら電話して自分の気持ちを聞いてもらえる。だから、それまで頑張ろうと思ったというのです。この人は、会員ではなく介護の本に家族の会支部一覧が載っていて、そこで電話番号を知ったというのです。このように電話相談は会員以外の方からも多く、年間2万2,000件の相談を受けています。

### <ディスカッション ～それぞれの団体の課題とそれに対するアプローチ～>

(導入 立命館大学教授 津止正敏氏)

この5団体がすべての全国の組織を代表しているわけではありませんが、少なくとも、私たちと交流を深めたこの5つの団体の報告を聞いて、認知症の方々の問題が私たちの予想を超えて広範囲に広がっている、それだけ残された課題が大きいのだらうと思います。本人の課題もあれば家族の課題もある。また、支援する側の課題も非常に大きい、というところを包括的に議論していこうではないかと思っています。私たちが今抱えている課題。それにどうアプローチしようとしたのか、ご報告をいただきたいと思います。



(全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会 梅原早苗氏)

### 地域の団体を17都道府県から全国47都道府県へ増やす

私どもの団体は、今現在、沖縄から北海道まで家族会や、支援者の会等いろんな団体に参加していますが、それぞれの地域で必要な支援は違います。例えば車の運転について地方では、「代替交通機関がある都会ではいいですが、認知症の夫の運転がないと私が病院に行けないんです」という意見が出ます。また、就労について、認知症があると分かった時点で、「年齢に関係なく、力があっても介護を受けているような人には働かせるわけにはいきませんと言われる職場がある」という意見が出ることもあります。



いろんなどころでの情報を共有して、今、17都道府県にある団体を軸にし、これから全都道府県に増やし、ほかの団体の方とも連携しながらサポートネットワークを広げていければいいと思っております。また、団体のない地域や連携ができない地域には、私どものNPO法人若年認知症サポートセンターと連携をしながら、今後は、家族会や支援者団体の立ち上げ支援もしていきたいと考えています。

### (男性介護者と支援者の全国ネットワーク 小宮俊昭氏)

#### 男性が心置きなく本音を話せるつどいを開く仲間を増やす

市の広報紙に「男性介護者のつどいを月1回開く」という記事を掲載したところ、「男性介護者のつどい」と書いてあったからきたという人がいます。普段はどうしているかと聞くと、奥さんを家で介護しているだけで、つどいに出ていなかったということでした。男性ばかりなので誰に遠慮もなく話ができる。やはり、女性がいると自分の妻のことを話すのはばかられる。本音を話すことができたということで、60、70になったいいおじさんが泣き出すのです。だけど、それだけ気持ちが一生懸命だということの表われだと思います。終わると「あー、すっきりした。また頑張ります」と言い、笑顔で帰っていきます。やはり、私はこういう場所、時間が非常に重要だと思っています。このメンバーの1人が「妻を殺しそうになった」といって手記に書いてくれたこともありました。その人が今はつどいを開くようになっているのです。こういうことが大事だと思います。こういう仲間が増えてくること。これが全国的にもっともっと広がってほしいと考えております。



### (日本認知症ワーキンググループ 奥 公一氏)

#### 全国各地に支部を作り相談センターを設置したい・認知症を自分事として生活してほしい

これから力を入れたいこととして全国各地にワーキンググループを立ち上げたい、さらにその支部のいろんな活動の中の1つとして若年性認知症の相談センターを設置したいと考えています。

さらに、それらに賛同していただけるパートナーを1人でも多く増やしていきたい。

また、認知症は今や別に珍しい病ではないということを理解していただきたい。いわゆる通常のがんと同じような当たり前に誰でもなる、いつでもなるような病だということを認識していただきたいと思います。認知症の発症までに至る潜伏期間というは、20年から25年あると言われております。ですから、今日、お集まりの皆さま方も潜伏期間に入っておられる方が多くおられると思います。だから、2人に1人か、3人に1人かわかりませんが、全員の方がもしかしたら明日、10年後、十何年後に認知症を発症される、という可能性は十分あるということです。認知症を他人事ではなく、自分事として考えていただきたい。認知症を自分事として考えて日常を暮らしていただきたいというのが私たちの願いです。何も特別なことをしていただくのではなく、自分事としてとらえていただければそれで十分だと思います。



## (レビー小体型認知症サポートネットワークからの報告 長澤かほる氏)

### 全国 18 か所からエリアを拡大する

交流会は、必要な人が、必要な時に、必要な情報を得る場という方針をもって開催しております。できるだけ短い時間で解決の糸口を見つけていただくことを目標にしています。レビー小体型認知症について、ケアについて、それを正しく理解していくこと。

そして、研究が今どんどんと進んでいますので、情報発信も今後力を入れていきたいと思っています。この交流会に足を運んでくださる方にお聞きしますと、診断を受けた後、あるいはこの病気なのではと疑った後、一体誰に、どこに相談すれば助けてもらえるのかわからなかったという人が大勢おられます。レビー小体型認知症は、認知症全体の中では確かに 20%と、割合は少ないですが、専門性の高い支援が求められる特殊な疾患かもしれません。

支援が必要な地域は、活動している全国 18 カ所ではとても足りません。エリアの拡大も目標ですけれどもやはり推奨医。小阪先生がこの先生なら大丈夫という太鼓判を押す先生の確保と、その先生にもボランティア精神で関わっていただかなければなりません。この京都にもエリアを立ち上げたいと考えております。

今、エリアがない地域においても、地域包括支援センター、認知症疾患医療センター、ケアマネジャー等支援の核になるところから、正しい医療ケア情報や、生活の質を確保する正しい方法を提供していただけることを願っています。そのため、私たち、全エリアの代表はスクラムを組んで可能な限りその実現に向けて取り組んでいきたいと思っています。



## (認知症の人と家族の会からの報告 金子裕美子氏)

### 家族の会の存在を広く知ってもらおう～ともに励まし合い、助け合って、人として実りある人生を送る～

私が、冒頭、在宅で介護を 2 人しているということで、「こんな場所にのんきに出てきていいの?」と思っておられる方がいるかもしれません。確かに介護は大変です。夫は 1 人でトイレへ行くのもやっとなで、夜中も 4 回ぐらい起こされる毎日ですが、「じゃあ、私は、不幸か」というとちっとも不幸だとは思っていません。そういった気持ちで介護ができるのは家族の会があったおかげです。



私にとって介護は、日常生活の一部であり、人生の一部であって、決して介護をやっているから自分の人生にとってマイナスとはちっとも思っていない。けれども、介護と仕事の両立で悩み、あるいはご近所とのトラブルで悩み、たくさんつらい思いを抱えている方も多くおられる。家族の会が発足した 36 年前に比べればいぶん福祉の制度は進んできましたけれども、まだまだ認知症の人を介護する家族にとっての戸惑いや苦しみは 36 年前とちっとも変わっていないのが現状です。

この家族の会の存在も知らずに 1 人で悩んでいる介護者がまだまだ多くおられます。この会の存在をどうやってその必要とする人に届けていくかが私どもの課題だと思っています。家族の会の理念に「ともに励まし合い、助け合って、人として実りある人生を送る」という言葉があります。介護することをマイナスととらえるのではなく、人間的に成長できる場ととらえることができるような、そういう介護ができる暮らしの在り方を強く望みます。そして、命を支える大切な役目を果たしている介護者にねぎらいと温かい気持ちをもって見守っていただきたいと思っています。

<生きる勇気と力と希望を～認知症にかかわる当事者5団体からのアピール～>

(立命館大学教授 津止正敏氏)

今日のパネルディスカッションの最後に、この5つの団体が勢ぞろいした証しとして参加者の皆様方と一緒に確認をするようなアピール文章を考えました。全員で議論しながら、1つの言葉にもこだわりながら文章をつくりました。今日は、最初に起草していただいたレビー小体型認知症サポートネットワークの長澤かほるさんから皆さま方へアピール文として読み上げさせてもらいたと思います。

(レビー小体型認知症サポートネットワークによる読み上げ 長澤かほる氏)

(アピール文 添付ファイル参照)

