

認知症者にも「危ないことをする権利」

●英国保健省がめざす「ポジティブ・リスク・マネジメント」

「認知症の人やその家族へのケアとサポートが世界で一番優れた国をめざします」と宣言したイギリス政府。その保健省が発行した認知症ケアの資料の中に、やけに目を引くタイトルの一冊がある。

「Nothing Ventured, Nothing Gained」

—「危険を冒さなければ、何も得ることはできない」。これは、認知症の患者に関わる保健福祉関係者に「Risk Enablement」—いわゆる「ポジティブ・リスク・マネジメント」の実施をすすめる冊子だ。

■危険だからと禁止するだけでなく…

ポジティブ・リスク・マネジメントとは、「本人がしたがっている行動に、何らかのリスクが伴う」場合に、危険だからと禁止するのではなく、その行動に伴うリスクと、プラスの成果を予測して秤にかけ、実行する意義があると判断できれば可能な限りリスクを管理しながら実現させてあげるというケアの仕方だ。

「私たちはだれでも、日常的に様々なリスクを冒しながらやりたいことにチャレンジすることで、豊かな人生を実現させている」のであり、「リスクを冒す権利」は、認知症の人にも保障されるべきだという考え方である。

成功の秘訣は、まず本人の希望や事情を徹底して引き出すことから始まるという。趣味どころか「ライフストーリー」まで聞き出し、個別の事情に合ったベストな対策を話し合いなさいと言うのだから、随分と手間のかかる話であるが、「認知症でも豊かな人生」をめざすことは、福祉の「個人化」を進めることに他ならないと、英国は腹をくくっている。このように、効率化で得られる成果には限界があることを受け入れ、手間をかけることでより豊かな成果を得ようというのだ。

■「サッカー観戦の介助人求む」

イギリスでは2009年に国の認知症対策がまとめられたが、その焦点は「認知症になっても充実し

た人生を生きられる」ことにあった。その人らしく生きられるようにするということは、「パーソナライゼーション」＝「個人化」をすすめることであり、それはすなわち「自分で選択し、コントロールし、自立できるようにする」ということだという。

そこで「パーソナル・バジェット」や「セルフ・ディレクテッド・サポート」などのサービスの提供を始めた。これは、それまでのように関係者の側がデイサービス等のサービスを組み立て、本人はデイサービス利用にいくらかかっているのかも知らないまま従う—というのではなく、本人が希望すれば、自分に割り当てられた金額でどのようなサポートを受けるか、自由に決めることができるというものだ。

一般的な介助だけでなく、「サッカー観戦に付き添ってくれる介助人を頼む」「仲間とパブでゲームをしに行く移送代」など、自分らしい生活をしたくても障害によって阻まれている部分のサポートなら、自由に頼むことができる。

このようにサービスの個人化を進め、自分で選択できるようにすることを認知症の人にも適用しようとした時に、ある「障害」があることが判明した。それが、関係者側の「安全第一」の姿勢だったという。

■「安全第一主義」が障害に

このガイドブックによれば、これまで「リスクがあれば排除する」という考えで福祉が運用されてきたのは、「身体的なリスク」しか考慮しなかったからだ。本人の生きがいを福祉に入れると、状況は一変する。

たとえば認知症の人が1人で散歩を楽しむなど、“危ない”活動を抑制した場合、身体的には安全になる一方で、本人がやりたいこと、まだできるかもしれないことをやらせてもらえないことによる「心理的リスク」が発生し、逆にダメージが大きい可能性がある。つまり「リスクをすべて排除する」ことなど、現実的に不可能なのである。

そこで、リスク・マネジメントの実施が必要になってくる。基本的なステップとしては、①その人にとって、どの活動がどれくらい重要であるかを調べる。②その活動によって、本人や周囲にどのようなリスクがあるかを考える。③それぞれのリスクについて、危険が起きる可能性の大きさや、起きた場合の深刻さを予想する。そして④リスクのマネジメントとプランづくりを行う（本人の望む行動をできる限り抑制しない形でリスクへの対策を考え、ケアプランに組み込む）ということだ。

■「本人にやらせる」はリスクになるとは限らない

この冊子はガイドブックではあるが、まだあまり構造化されていないという意味で、一般的なそれとは趣が違ふ。その理由は冊子中にある通り、非常に個人化されるべき対応であるがゆえに、○

×式の判定表がつかれるようなものではないし、参考となる資料、特に「本人の側からリスクを考える」資料が、まだほとんど存在しないからだ。

そこで、ヒントを提供するという形が中心になっているが、とにかく強調されているのが、「本人の視点を重視すること」である。以下に挙げてみよう。

- ①本人は、「リスク」という言葉を使わない。なぜならその人は、私たちと同じように「生活をしている」のである。だから「リスク」や「危険性」といったネガティブな関係者用語を使わない方がスムーズに話し合える。
- ②リスクに関する考え方は人それぞれで、本人のこれまでの人生経験によって形づくられてきたもの。関係者の意見や価値観を押しつせず、オープンに、自由に話し合うべきだ。
- ③本人は自分なりにリスク管理をしながら、まだできる行動によって自尊心や生きがいを守っているはずだ。それをまず聞き出してサポートする。
- ④本人がリスクを管理できるようなサポートやツールを提供することは正しい。本人にやらせるといって一見リスクがあるように見えるが、可能な限り活動的であることは苦悩や不安を抑え、生活の質を向上させる。

効率化の難しい、手のかかる対応に敢えて取り組むのは、一律の対応ではどうしても得られない、より豊かな成果が期待されるからだ。

(本研究所・木原理恵)

担い手と受け手が協力し合って作る福祉

● 「助けられ上手さん」に隠されていたビッグな新発想

■ 「助けられ上手さん」はどんな発想に発展するか？

本研究所が提案した「助けられ上手さん」という発想は、今では福祉関係者やマスコミなどでも広く使われるようになったが、一つ気になっていたことがある。この発想は、ただそれだけのものではなく、その裏にさらに重要な発想が隠されている気がしながら、それが何か、なかなか閃かなかったのである。加えて、「助けられ上手さん」というのはどういう人なのか、助けられ上手のコツは何かと言われても、「なるほど！」と手を打つような答えが出てこない。これは一体どういうことなのかと、この数年間、頭の中でモヤモヤしていた。

それが最近になって、ようやく見えてきた。助けられ上手というのは、ただ上手に助けられる人を言うのではない。担い手は「上手に助ける」のが役割だとしたら、受け手にもまた「上手に助け

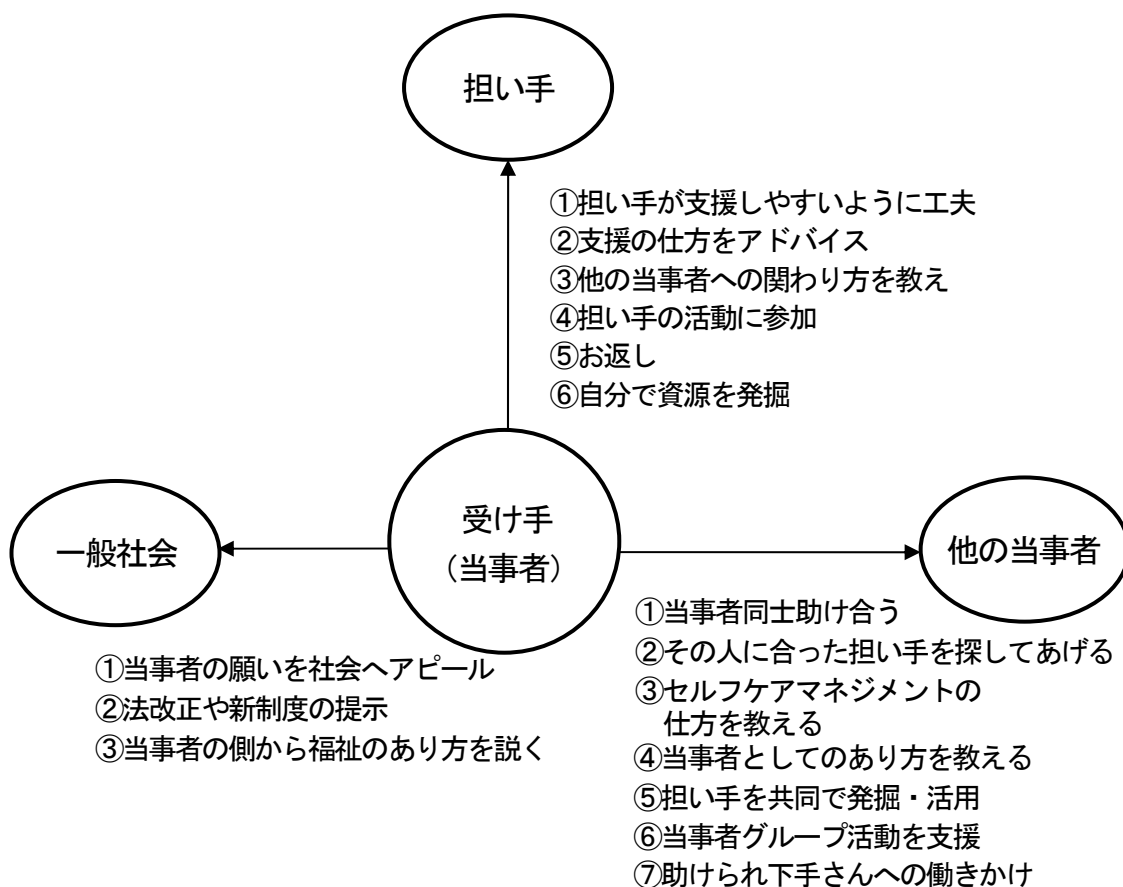
られる」という役割があるということなのである。両者がうまく協力し合うことで、より良い福祉が実現するのであり、両者は「活動者」として同じ程度の価値があるということなのだ。

■受け手に期待されている多様な「活動」

では、受け手には具体的にどのような役割があるのか。図解してある通り、かなり複雑で、多様な構図になっている。受け手が主体的に担えることは、私たちが想像していた以上にあるものなのだ。

自分に必要な資源を確保する努力をするのもそうだし、どのように支援をしてほしいかを具体的に伝えたり、担い手が支援しやすいように工夫する、担い手の活動に参加するなど。

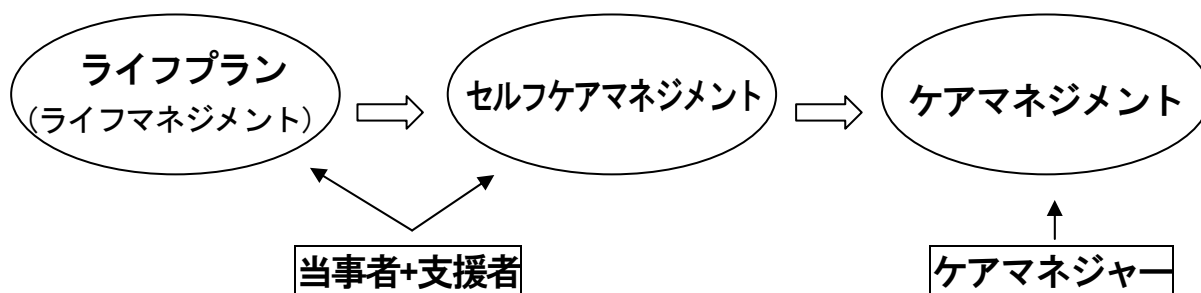
加えて、他の当事者への支援の仕方をアドバイスする、支援対象を探してあげる、他の当事者にセルフケアマネジメントの仕方を教える、その当事者に合った担い手を探してあげる、社会へ向け当事者の立場や願っていることをアピールする、当事者の立場から福祉サービスのあり方を説くなど、担い手に対する活動だけでなく、他の当事者と担い手の関係にまで踏み込むし、社会へ向け当事者の立場や願いを訴えていくのも、当事者の役割になり得るのだ。



■ケアプランの前に当事者本人のライフプラン

担い手と受け手が平等な立場で協力し合うとなると、例えばケアマネジメントにしても、ケアマネが一方的に行うのではこの理念に即さない。受け手もまた、ケアマネジメントに参加する権利がある。

ケアマネにとってはケアプラン作りだが、当事者にとっては、それはライフプランになる。まずは当人とその庇護者がライフプランを立て、それをどう努力して実現するかを考え、そこで必要なケアサービスがあれば、それをケアマネがケアプランに入れていけばいい。



■協働福祉の素晴らしいメリット

担い手と受け手が協働する福祉のメリットは、私たちが考えている以上に素晴らしいものだ。

(1) ニーズが見える！

当事者参加型の福祉なら、当事者たちがまず自分の悩みを出すことから福祉が始まるのだから、「ニーズが見えない」という関係者の最大の悩みが解消される。

(2) ミスマッチが起きない

当事者参加が本格的に広がっていけば、当事者がこのようにしてほしいときちんと要求するし、それができない場合は当事者グループが上手な関わり方を教えてくれるので、当事者のニーズと人材やサービスとのミスマッチは起きにくくなる。

(3) 「プライバシー」の心配がなくなる

当事者の側から積極的に助けを得ていくようになれば、当事者本人が担い手に対し必要な情報をオープンにするようになるので、プライバシーの問題がなくなる。

(4) 引きこもりの人が少なくなる

当事者が、福祉の対象者として一方的にサービスを受ける立場に置かれるのではなく、自分の人生をより豊かにするために自分の福祉をつくっていくことができるようになれば、福祉を拒否して引きこもる人は今より少なくなるはずだ。また、他の当事者が関わりに参加するようになれば、当事者も心を開きやすくなるのではないかな。

(5)セルフヘルプの努力で問題が解決されていく

当事者が積極的に福祉に参加するほど、セルフヘルプの活動も活発化し、主体的に自分たちの問題解決に取り組むようになるので、社会はそれを支援するだけでいい。

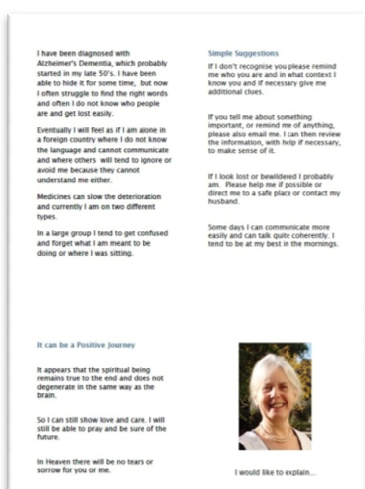
(6)安否確認だけでなく豊かな生活支援も実現

今は見守り活動が盛んだが、当事者はもっとレベルの高い要求を持っている。当事者が福祉の一方の担い手になれば、そういうハイレベルな要求が出てくるし、それに関係者だけで対応するのではなく、当事者グループもこれを支援するので、福祉のレベルが上がる。

(このテーマに関しては、新著「担い手と受け手が協力し合ってつくる新しい福祉—当事者参加型福祉」で詳しくお読みいただけます)

特大級の助けられ上手さん

●若年性認知症の医師が「認知症の私への上手な関わり方」ガイド



ジェニファー・ビュートさんのホームページから

の命にかかわる」と診療行為をやめたが、外部の検査結果で正式に診断が下りたのは63歳の時だった。

それまで医師として認知症の人を診療したり、同じく認知症であった父親を看た経験から、認知症の本人や家族が直面する問題を知っていたジェニファーさんは、それを避けられない未来として恐れる代わりに、早くから対処行動に取り組み始めた。

「私はアルツハイマー型の認知症と診断されました。おそらく、50代後半から始まっていたと思います。初めのうちは隠すこともできましたが、今は言葉がなかなか出てこなかったり、知っている人が誰だか分からなかったり、簡単に道に迷ってしまいます」

英国で総合診療医をしていたジェニファー・ビュートさん(67歳)が家族や友人に配った「認知症である私についてのパンフレット」は、このように始まる(ジェニファーさんのホームページ：<http://www.gloriousopportunity.org/>)。

ジェニファーさんは、初期のうちに自らを認知症と判断し、「患者

■まわりの人たちに知っておいてほしいこと

ジェニファーさんが真っ先にしたのは、認知症である自分をどのように受け止め、どのように接してもらいたいのかを、自分の言葉で皆に伝えることだった。それが、前述のパンフレットだ。ジェニファーさんの笑顔の写真の下に「私が伝えたいことは…」と書いてあり、まわりの人たちに知っておいてほしいことが、1枚の紙に簡潔にまとめられている。

このパンフレットは、3つのパートで出来ている。1つ目のパートでは、認知症である自分の状態について説明している。たとえば「私は大勢の人の中にいると、混乱したり、自分が何をしようとしていたのか、どこに座っていたのかを、忘れやすくなります」。

2つ目のパートでは、「このような時は、このように対応してください」とお願いしている。以下に並べてみよう。

もしあなたのことが分からない時は、あなたが誰で、私とはどのような関係なのか、教えてください。もし必要なら、もっとヒントをください。

私に大事なことを伝えたり、何かを確認するときは、その内容をEメールでも送ってください。そうすれば私は、その情報を何度も見直したり、もし理解できなければ誰かに教えてもらうこともできます。もし私が道に迷っているように見えたり、困惑しているように見えたら、たぶんそうなのです。もしできるなら、私を助けてください。または安全な場所に誘導するか、私の夫に連絡してください。日によって、私はコミュニケーションがうまくできたり、とても明快に話すこともできます。一日の中では、朝の方が調子が良いです。

■「私の魂は存在し続ける」

そして3つ目のパートでは、自分の「魂」について語っている。敬虔なクリスチャンでもあるジェニファーさんにとって、認知症になり、時には人が変わったように見られることがあっても、自分の本質としての魂は変わらずに存在し続けるということはとても重要であり、まわりの人にもぜひ理解してほしいことなのだろう。

スピリチュアルな存在としての自分は、脳のように変質してしまうことがなく、最後まで真の存在であり続けるようです。ですから私は今も、相手のために思い、愛することができます。この先も、祈ることができ、未来に不安はまったくありません。

この部分を読んだとき、人は、ジェニファーさんが自分専用のパンフレットをつくった意味が、よく理解できるはずだ。認知症についての説明書は既存のものはいくらでもあるが、彼女の魂について書かれたものなど、この世のどこにもないからだ。そしてそのことを、自分で表現できる時に言葉にしておかなければ、みんなにわかってもらうことはできない。

■「最後の段階」になった時

ジェニファーさんは、もっと先のことにも備えている。自分の意識が過去に戻ることが多くなり、まわりの人がコミュニケーションをとろうとしても難しくなった時のために、「私の人生」を写真と解説でまとめた冊子をつくったのだ。

家族にはすでに配ってあるが、「初対面の人でも、これがあれば私とコミュニケーションをとりやすいはずだ」と彼女は考えている。ジェニファーさんのホームページには、容量が大きい実物は載せられていないが、雰囲気がわかるような簡易版を見ることができる。

それによると、ジェニファーさんが子どもの頃から関わってきた人々（きょうだい、友達、親戚、家族ぐるみの知人など）の過去と現在の姿や、住んできた家、働いてきた場所などの写真が時代ごとに整理され、説明もつけられている。使い方は、こんなふうを示唆されている。

この中の写真は、私が今、どの時代にいるかと思っているのかを理解する役に立つはずですが、どの家や、どの人の写真を認識するかで、わかるかもしれません。

私が時間をさまよっている時は（たとえば、今が1960年だと思っているかもしれません）、できれば現代に連れ戻してほしいのですが、できなければ、そのまま受け入れてください。もし私がAさんはまだ生まれていないとか、まだ結婚していないと思っていれば、その人を認識しなかったりするでしょう。

もしすでに亡くなっている人について、私が「どこにいるの？」と聞いたら、きっと私はその人がまだ生きている時代にいるので、ただ、その人は今はここにいないと教えてください（これは本当のことですから）。そして「さあ、お茶でも飲もうよ」と声をかけたり、過去に実際にその人が行った場所を、私に思い出させて下さい（「彼はアフリカに行ったでしょ」というふう）。私に嘘をつく必要はありません。



ジェニファー・ビュートさんのホームページから

■異常行動も本人から見ると

この冊子には他にも、認知症である彼女に今後起こり得る様々な状況への対応のコツや、周囲の人が「異常」と考える認知症の人の行動について、「本人から見ればこういう意味がある」といったことを、外部の資料からたくさん書き出してまとめている。

たとえば、『家に帰りたい』と言うのは、ただ迷子になったように感じていたり、不快な思いをしているということかもしれません。「時間を聞くのは、いま何をすればいいのかわからないという意味かもしれません」「同じ言葉を何度も繰り返すのは、『話がしたい』という意味だったり、相手

の注意を引こうとしていたり、言いたい言葉が出てこないの、それを引き出そうとしているのかもしれない」。

普通このようなことは、ケアをする家族が、忙しい生活の中で勉強しなければならない。でも本人がこれだけ準備をしてくれたら、家族は気持ちかなり楽になるし、本人がどのように対応してほしいと思っているのかもあらかじめ知ることができる。その結果、ジェニファーさん自身も自分の望む対応を受け、より快適に過ごすことができるだろう。

■『認知症になったけど、ほら見て、別に大丈夫でしょ?』

ジェニファーさんは他にも、認知症の進行を抑える脳のトレーニングを行うセルフヘルプグループを運営したり、講演活動もしているが、いずれも介助ボランティアの手助けを得ながら行っている。

読み書きをしたり電話で話したりすることは難しいが、パソコンは使えるため、自分のホームページでも情報の発信や、自作パンフレットのデータ配布や、脳トレーニング教材の販売（収入は次の教材作りの資金になる）もしているが、こちらの活動は、定期的に訪ねてくる娘さんや海外で暮らす息子さんが手伝っている。

当事者がこれだけ主体的に動いていると、周囲の手助けをちゃんと受けていながら、非常に能動的に生きている印象を受ける。その結果、本人の尊厳もしっかり守られるということだ。

英国の「Alzheimer's Society」のニュースレターの中で、「私がスピーカー（講師）として人気があるのは、私がポジティブだからだと思うわ」と言っているジェニファーさんだが、彼女が前向きでいられることと、「認知症になっても、自分の手で人生をより良くすることができるのだ」という自信は、相互につながり、影響し合っているのではないかと。「人は認知症をととても恐れるけれど、私はこう言いたいのです。『私は認知症になったけど、ほら見てよ、別に大丈夫でしょ?』ってね。」
(木原理恵)

助け合いとは迷惑のかけ合いだった

●迷惑をかけ合った後に絆が強まる

■おつき合いを迷惑かけ合いに変えること

本研究所から「おつき合い革命」という冊子を発行しているが、その中に、自分のおつき合いの流儀を確認するテストがある。

以下の項目で、「私もそう思う」というものに○印を、「そうは思わない」に×印をつける。あなたは○がいくつになるか？

①自分や自分の家族のことは隠しておきたい	<input type="checkbox"/>
②自分のことがご近所で噂されるのはイヤ	<input type="checkbox"/>
③人に助けを求めるのは苦手だ	<input type="checkbox"/>
④人に迷惑をかけることだけは絶対にしたくない	<input type="checkbox"/>
⑤人のことはなるべく詮索 <small>せんさく</small> しないようにしている	<input type="checkbox"/>
⑥誰かが認知症だと気づいても、誰にも言わないようにしている	<input type="checkbox"/>
⑦困っている人にはお節介と言われぬ程度に関わる	<input type="checkbox"/>
⑧引きこもるのにも事情があるから無理にこじあけるべきでない	<input type="checkbox"/>
⑨お互いのプライバシーは十分に尊重し合うべきだと思う	<input type="checkbox"/>
⑩隣人とはあまり深入りせずほどほどのおつき合いを心がけている	<input type="checkbox"/>

各地の講演会で参加者に手を上げてもらおうと、多くの人は10個のうち7つから9つに○がつく。それもそのはず、これらは日本人のおつき合いの常識なのだから。○が多い人は日本人としては常識人。○が少ない人は非常識な人ということになる。ただし、○が多い常識人は、「助け合いはしたくない」と言っているのと同じことなのである。

■「助け合いをすることは想定していない」

私たちの「おつき合い」は、「助け合いをすることは想定していない」のだ。お互いに困り事は生じないという前提でおつき合いがなされている。だから実際に困り事が生じても、助け合いによって解決することができない。

私たちはその点で大いに誤解をしている。それなりに人とおつき合いをしていれば、いざという時に助け合いができるだろうと。ところが実際に誰かに困り事が生じても、助けの手が伸びない。なぜなら、当事者は迷惑をかけることを躊躇して助けを求められないし、周囲の人は余計な詮索やお節介はしない方がいいと思っているからだ。

だから普段のおつき合いの中で、自然に助け合いが始まるような社会にしたいのなら、この「おつき合い」の習慣を変えていかねばならない。

■助け合いというのは本質的にお互いが迷惑をかけ合うことなのだ

今のおつき合いの慣習の底には、お互い、迷惑がかかるようなことはするべきでないという暗黙のルールがあるのだ。親が認知症になっても、周りの人たちに介護の手助けを求めるのは、迷惑をかけることだからできないのである。

また、困っている人がいても、頼まれもしないのに関わろうとすると「お節介」と言われそうで、できない。しかし当事者は「助けて！」とは言えない。

要するに、担い手と当事者の双方の意思も行動も、相手に届かない。これでは「助け合い」はできない。

助け合いというのは本質的に、お互いが迷惑をかけ合うことなのだと納得し、おつき合いのあり方を変えていく必要があるのだ。

■「迷惑をかける」のあとに素晴らしい世界が

日本人の苦手な「迷惑をかける」ことを、敢えてやってみたら、そのあとに素晴らしい世界が待ち構えている、ということが閑却されているのではないか。

同じ企業に勤める2人の女性が、同じ保育園に子どもを預けていた。そしてどちらか早く退社した方がもう1人の子供も引き取って帰る、ということにしていた。あるとき残業が長引き、10時過ぎになってしまった。それこそ「相手に迷惑をかけた」と思い、申し訳ない気持ちで相手の家に辿り着いた。すると、「もう子供はお風呂に入れて、ご飯を食べさせて、寝かせてあるから、このままでうちに泊めましょ。あなたもお腹がすいたでしょうから食べていきなさいよ」と言われて、涙が出そうになったという。「あのことがあってから、彼女は、ただの同僚から友達になりました」。迷惑をかけたからこそ、強まった絆。

■向うから「助けに来て！」と声がかかるようになった

多治見市に住むAさん。90歳の義母の様子がおかしいので医者に診てもらったら、認知症と診断された。まだ初期症状ということだったが、彼は、「その足でご近所周りをした」。母が認知症になったので、いろいろ面倒をかけますがよろしく願いしますと。その後ご近所さんは義母に合うと「まだ大丈夫？」と声をかけてくれるようになった。面倒と思うどころか、頼まれたと思った分、積極的に関わってくれるようになったといいます。



東京・江東区の団地に住む新藤さん。根っからの世話焼きさんで、周りの気になる人にいつも心配りをしている。ただそれを嫌う人には声をかけられないでいた。私が「思い切ってこじ開けちゃったら？」と背中を押したら、以後、こじ開けを励行するようになった。その後、こじ開けの「成果」を聞いてみたら、意外なことを言っていた。初めは「放っといて！」と、けんもほろろに追い返されたが、それでもめげずに訪問し続けたら、今度は向うから「助けに来て！」と声がかかるようになったというのである。全国でたくさんのこじ開け屋さんに出会ったけれど、ほとんどは（こじ開けは）大して難しくない、異口同音に言っていた。

引きこもりの人ほど、困り事が山積しているものなのだ（普段誰にも助けてもらっていないから）。こじ開けた結果、相手も今までよりも積極的にSOSを出すようになったというのである。