

認知症の
人の声に
耳を傾ける

特定非営利活動法人
認知症の人とみんなのサポートセンター

もくじ

はじめに	1
認知症という病気について	2
偏見について	3
告知について	4
仕事について	6
話し相手について	8
居場所について	9
スポーツについて	10
アートについて	11
旅行について	12
ボランティア活動について	13
炊事・料理について	14
専門職の方へ	15
発言した方たち	16
監修者から	17

この冊子は、平成22年度老人保健健康増進等事業「認知症の本人の意見による生きがいつくりに関する調査研究事業報告書」（平成23年3月発行）をもとに、認知症の本人の発言を抜粋、編集したものです。

認知症の本人の意見による生きがいつくりに関する調査研究事業運営委員

遠藤 英俊	国立長寿医療研究センター
沖田 裕子	NPO 法人認知症の人とみんなのサポートセンター
川村 雄次	NHK 厚生文化事業団
佐藤 雅彦	
佐野 光孝	
佐野 明美	
武田 純子	有限会社ライフアート / 福寿荘
* 永田久美子	認知症介護研究・研修センター
前田 隆行	おりづる苑せりがや / おりづる工務店
稲垣 康次	富士宮市保健福祉部福祉総合相談課

*委員長 (敬称略、所属は2010年度当時)

はじめに

認知症になっても、仕事、趣味、旅行など、人生に求めることはほとんど変わりません。「あなたの生きがいは何ですか?」と問われると、私たちの多くは考えこんでしまい、答えに悩むと思いますが、認知症と診断されて落ち込み、大きな不安のなかでこれからについて思い悩んだときに、自分が本当にしたいこと、生きがいについて考え直すこととなります。そんな場面が私たちの誰にも訪れる可能性が高まっているのです。

介護保険などのサービスは、残念ながら、生きがいづくりの支援にまでつながっていないのが現状です。認知症の人が失敗しそうなことを予期して、その行動を止め、代わりにしてあげる発想がサービスする側にあるとき、生きがいはどこかに遠のいてしまいます。むしろ、認知症の人が失敗しないように自分でできることを増やすサポートが求められています。

そのためには、認知症の人の声に耳を傾けること。

認知症が進むと、話せなくなると一般に思われていますが、果たしてそうなのでしょうか?

私たちが聴かないから、話してくれないだけかもしれません。存在価値を認められず、社会との関わりを失って行った結果、本当に話さなくなる・・・そうならないために、私たち一人ひとりが話しかけ、聴こうとすること。

子どもが学校から帰って来て、「お母さん、あのね」と言い出すときのような空気。そんな空気で認知症の人をとり巻くことが大切だと感じています。

この小さな冊子がそんな社会環境に向けての一步となれば幸いです。

特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター

代表 沖田裕子

認知症という病気について

保育所へね、近いんやけど、自動車に乗せて送って行くわね。自分は歩いて帰って来る。ガレージのところまで来て、車があれへん。考えるわけ。そや、わし、乗っけて行ったんや、と。また取りに行きます。そういうこと、その当時はしょっちゅうありましたわ。その時分、ものすごいもの忘れてたんだなァ。今もしているけど。
(吉田民治・72歳)

実に残酷な病気です。
僕の分からない時に何かが起こる。
それは仕方ない。
(男性A)

(主治医が言うには)
「病気を進行させないためのお薬ですよ。引き続き、様子を見ましょう」と。
引き続き・・・ずっとそうですよね。
「引き続き」ですよね。
先生が悪いわけでもないんですけど、病気に対してこうしたら治るとか、手段、方法がないから・・・。
(男性B)

楽しいことを書くようにして。できないことは、あえて目をつむる、というふうに心を切りかえてから、ずいぶん楽になりました。
だから、私は認知症になって不便ですが、不幸ではないんです。
(佐藤雅彦・56歳)

偏見について

今、不安のなかにいます。
認知症の人といたら、わけがわからなくなっている人と思うかもしれませんが、いろんなことを感じながら生活し、発言したいこともたくさんあります。そういう私たちをどれだけの人が支えてくれるだろうかと思うと怖いです。
患者本人の望む早期ケアは、介護だけではありません。
今暮らしている地域の中で、私の抱えている不安を、今まで一緒に過ごした友人たちの中で、相談できたり話できる、そういう状況がほしいです。
(藤田和子・49歳)

認知症の人でも話ができるんだという認識をもっていたらいい。いろいろな段階がある、認知症とひとくりにしないということを・・・。認知症の人でも生きがいが必要なんだ、うまく言葉が出なくてもそういう意識をもっているんだということ。
(佐藤雅彦・56歳)

アルツハイマーっていうのは、ずっと落ちていく。くやしいって感じがあるのは、そのうちに何でもできなくなっていくということですよ。
できる範囲のことで、わたしができることで、なんか、社会的な関わりがもてればなァ、ということが一番強いのです。
認知症で、できないということを持っていますけれども、一生懸命生きたいという気持ちはいっぱい持っています。ですから、そんなふうな(認知症の人として)わたしたちを見ないでほしい。それがわたしのお願いです。
(太田正博・61歳)

告知について

議事録がまず書けなくなってしまって、それからパソコンの入力ができなくなりまして、それで仕事に支障をきたしてしまっ
て。今度、配送係になりまして、都庁に荷物を取りに行った
んですけど、出口をまちがえてしまって30分くらい車を探すよ
うになり、マンションに届けた場合は確かに正確な部屋のとこ
ろに届いたんかどうかというのがわからなくなったんで、それ
で精神科医に相談したら、「認知症です」と言われてしまって。
認知症をまだ予期していなかったので、すごく落ち
込んでしまって、それで、あの、困りました。

(佐藤雅彦・56歳)

事務仕事が多くなりまして、いろいろ書類を、今月の予算の
達成率とか、そういうのを仕上げ、上司に渡すんですけど、
まちがいとかがミスがいっぱい出るようになりまして、それで上
司から言われまして病院にも行ったんですけど、認知症では
なく、うつと言われまして。

上司に「私は病院でうつと診断を受けました」って言いました
ら、上司は「それはちょっとちがうんじゃないか」ということで、
改めて上司と私が病院へ行きました、私は隅にいて、上司と
病院の先生が話をして・・・。

その後、上司から、これは要するに認知症っていうことであり
ますから、会社の仕事も辞めるように、と。

自分としてはそんなに病気がみんなに影響するほどのこと
ではないと思っていましたから、本当に自分が残念で、**人間
失格**っていうか、これで私も人生終わりでないかと、すごく
落ち込みました。

(佐野光孝・62歳)

認知症の診断は、家族が一緒でないとできないと言われた。
一人で受診をうけたいとおもいました。

**誰もが乳がんの検診のように受診できたらよい
のに。**

(女性・68歳)

耳が聞こえなくても、補聴器をつければよいが、認知症、と。
ガックリしました。これで一生おしまいかと思います。

いっぺんに地獄に落とされた感じでした。

(女性・79歳)

認知症と言われた時・・・はじめ、自分の病名を言われると、
めげますよね。この先どうしたらいいか、自分で考えても出て
こないんですよね。そのうち、頭がもやもやして、考えるのを
やめよう、と。でも、そのままではいけないので、なるべく外
へ出で…。人と関わりあいをもって、社会に参加しているんだ、
自分は価値があるんだというふうに思うことが一番大切な
んじゃないかと。**告知された当初は、何々をするのを
忘れたというマイナスの面ばかりを記録していた**
ので、それで体を崩してしまったので、今はよいこと、楽しかっ
たことを記録するようにしています。

(佐藤雅彦・56歳)

仕事について

お客さんが来て、誰かわからないですね。ちょっと顔は見たことがあるけど、わからないもんですから。

その人が誰かってことがわかんなくなって、それでいろいろなことがあって、じゃあ、メモをして、その人の名前を聞いて、用件も聞いたらどうだってことを（上司に）言われまして、「どちら様でしょうか?」「用件は何でしょうか?」ってことを自分のわかる範囲でメモをして、とにかく書いて、渡すようにしました。

（佐野光孝・62歳）

何も効率的に生きる必要はない。会社に行くんだったら、遅れないで・・・遅れてはまずいんだけど、多少の失敗は許してもらえる社会になってほしいな、と。息が詰まらないように。

失敗が許されないような社会はちょっと生きづらいな、と思いました。

（佐藤雅彦・56歳）

働かないと、何か悪いんじゃないか、悪いんじゃないかと・・・。無駄飯を食べてたら、いけないなァ、と。何ができるのか、どこをどうしたらいいのか、これからなんですけど、とにかく、まずは体調、元気いっぱい。そのうえで、どんな仕事ができるか、自分に何ができるか、自分がどうしたらいいのか、今、悩んでいます。

（大塚辰也・59歳）

自分は子どもが小さい。まだ10歳で、経済的なことが心配。この先、自分がどうなるか、わからない。退職をして、うつもあつたので、傷病手当が出ている。働けなくなったら、どうするか。漠然としている。

（男性B）

基本的には仕事したい。どういう仕事ができるか、模索している。長い人生なので、生活力の幅の調整をはかっている。ぐうたらしているつもりはない。**このまま終わりたいくない。**

（男性C）

（障害者就労支援センターは）入った瞬間にちがう空気を感じました。私のように50歳を過ぎた者は誰もいませんでした。30歳を超えていない人たちが99%、変なおじさんが突然入って来て、何だろう、と。私もびっくりして、相手もびっくりして、合わないな、と早々に引きました。

建物は立派なんてもんじゃないですね。非常に設備も整っているし、スタッフもたくさんおりまして、立派な施設だけれど、**私の入って行く道はなかった**ですね。

（大塚辰也・59歳）

話し相手について

健康である、体が動く、頭が動くのを保とうと、意識しています。その方法として、人と会って話をする。一日に必ず誰かと話をする。**一人でいることを意識的にやめています。**家にいるときはワンちゃんと遊ぶ、外に行くときは誰かに会う。「元気？」この一言を心がけています。しゃべらないと陰にこもる。

(大塚辰也・59歳)

話し相手になっていただけたら。私はそれがいいと思います。私の記憶のよみがえりにもなると思いますのでね。どこで会ったかはちょっとわからんかもしれんけど、「どこどこで会いましたね」と。現実に出会ったというのは、もひとつね、どこの場所かっていうのはわからんけどね。せやけど、**顔はおぼえていますね。**それだけでいいと思いますので。どこぞで会った時は、声かけてほしいですね。

(吉田民治・72歳)

認知症どうしの方であれば、自分の思いも、自分の言いたいことも、わかるなあって。自分の病気に関して**一番話しやすいのは本人どうしですよ。**そういう場所がほしいなあって思っています。

(佐野光孝・62歳)

居場所について

デイサービスに通ってるんですけど、やりがいみたいなものを感じています。それまでは、家にいても、遅く起きたりする。生活がちよっとでたらめなところがあった。月に何回か行ける所があると、張り合いがあります。

(北川誠・56歳)

静かに事務所で座っていたら、「**認知症の方ですか?**」と声をかけられることがあります。いろんな方が来られるんで、楽しい。いろんな方とお会いできるんで、私も楽しい。

(大塚辰也・59歳)

ごくごく普通の生活がそれなりにできることを喜んでいる。**生活のリズムが整う。日常生活のリズムがつかま**
えられている。目標は、楽しくやりたい。生活力、将来に向かっての不安は入り混じっているが、一つのこういう場所がある。時計の通り生活ができているなって。

(男性C)

デイサービスのイメージが、風船バレーをやっているというイメージですから、**私の歳では風船バレーは早すぎるんじゃないかな、**と思ひまして。

決められた通りにやる、ということは嫌いなんですよ。

(佐藤雅彦・56歳)

ここへ来ると、**みなさんの名前はおぼえられないけど、顔はわかる。**これが僕の財産。昔からの友達よりうれしい。

(男性D)

スポーツについて

家にいると、頭が重くなります。ですから、家にいるのは寝るときだけです。

何をしているかという、体を動かすと非常に爽快です。頭も軽くなります。体も軽くなります。家にいないとき、デイサービスに行かないときは、ほとんどスポーツクラブにいます。水泳をしたり、いろいろなスポーツ、いろいろな器具を使って運動をしています。

で、やると、頭が軽くなります。翌日、楽になります。夜、スポーツをして帰って来て、食事をすると、眠くなる。眠くなると、だいたい7、8時間ゆっくり眠れます。スポーツをしないと、夜中に目が覚めます。

(大塚辰也・59歳)

体を動かすこと。都内は暇があればだいたい自転車でいきます。もう、いろんなところ、だいたい週に2回ぐらいは暇です。自転車で相当な距離を走ります。わざと知らないところへ行って、帰って来られるように、なんとかやっています。ちょっとした生きがいがありますね、そこにも。

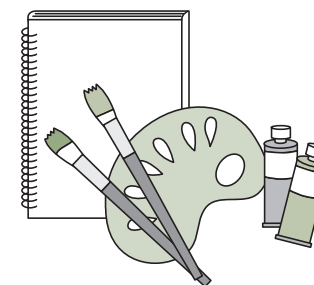
(北川誠・56歳)

アートについて

私は美術が好きなので、美術館めぐりを本当はしたいんですけど、駅から直結している所しか行けないので、友達の輪をひろげて、その人と一緒に行くような輪を自分でつくるしかない。そう思っています。

アートセラピー、そういうのがあるんです。先生がいて、今日は水墨画、墨で幹を描いて、桜を描きましょう、と。「墨で枝をのぼして、それから自由に描いてください」って。「これはみなさんの作品ですから、自由に描いてもらって結構です。この通りにやらなくても結構です」と言われて、非常に気が楽で。抽象画にしてもいいんですよ。「桜」という題を今日はやりますというだけで、似顔絵が好きなのは似顔絵を描く、と。

絵を描くことによって、感性が磨かれて、絵の鑑賞プログラムにも参加して、思った通りに述べる、と。絵を鑑賞するのでも、歴史を、意図がどう描かれたかを学ぶのではなくて、自分が思ったことを述べる、と。それで自分の感性が豊かになる、と。(佐藤雅彦・56歳)



旅行について

旅行は行きたいんですけど、そういうお友達がいれば、一緒に行く。

この間、軽井沢に行ったんですけど、大宮から乗ったのに、新潟に行くのか長野に行くのか、アナウンスされているときわかるんですけど、ちょっと前だと、おぼえてもらえない。ただ一緒にいて、同じ方向に、目的地に正確に行ってますよって、安心感がほしいんですよね。ただ一緒にいてくれる、降りるときに一緒にいてくれる。一緒にいてくれる人がいれば、行くんですけど・・・そういう手助けがほしい。

(佐藤雅彦・56歳)



ボランティア活動について

自分がやりたいことがあれば、家に閉じこもらず、外に出ることが大切だと思っています。私は36年間働いていた会社をやむなく退職。外に出て働き続けたかった。簡単な仕事の支援をしてくれるサポーターがあれば、まだまだ仕事を続けられたら、と思っています。現在、週5日、**観光ボランティア**に行っていて、お客様と話すことが私のリハビリになっていると思います。

(佐野光孝・62歳)

数学科を出ているので、中学と高校の**数学の教員免許状**を持っているので、市の職員から、ボランティアで数学を教えるてはどうか、ということなので、週1回教えています。

中学生で授業についていくのがむずかしい外国籍のお子さんとか、日本語が得意でない子どもたちを対象に、ゆっくりゆっくり教えている。

(佐藤雅彦・56歳)

いきいきセンターというのがあるんですけど、部屋の中でも頭の回転が良くなるようなリハビリもあるんですけど、積極的に外に出ようと、**清掃活動**を始めてるんです。

たすきをお借りして、学園のあのあたりを定期的に清掃活動をしています。たすきをかけていない時のまわりの目の見方は、変なおじさんがしているな、という程度だったんですけど、たすきをかけた瞬間にいろいろなところから声をかけられはじめました。御苦労さま、と。われわれが声をかける前に、みなさん、声かけを今は先にさせていただいています。

(大塚辰也・59歳)

炊事・料理について

最近、起きてすぐにやることは、ごはん炊きなんです。病気になってから、やるようになりました。病院の先生が五感を使えてことで、そういう面で仕事が増えて、今までやんなかったことをやるようになりました。

朝、ごはんを炊いて、小鳥にえさをやったら、ごはんを食べた後に必ず掃除をするんですね。これも今やっております。働いている時には全然していませんでした。

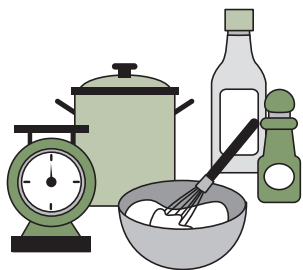
(佐野光孝・62歳)

炊飯器の中に入れず、直接、釜の中へお米を入れて、水を入れて、下からダーツと出てくる。そういうことがたんびたんび、あるんですよ。釜壊れるねん、昔のだったら。今のはこわれへん。それにはびっくりした。

(吉田民治・72歳)

料理教室も非常に楽しいし、頭も動くような感じがします。お皿は必ず2回洗っています。

(大塚辰也・59歳)



専門職の方へ

認知症に理解のある人の中で患者が現れるわけではないので、私たちは孤立してしまいます。

医療現場でさえ、認知症の早期の状態が周知されていないように思われます。早期の患者自身は、行動したい、社会に出ていきたいと願っている人たちも多いのでは、と思います。病気のだからおとなしくしてほしい、というのではなく、**社会に出ていくにはどうしたらよいのかなどを一緒に考えてほしい**です。

(藤田和子・49歳)

患者さんに対して1分でも2分でもいいから接してあげて、自分自身のね、昨日はこんなんしたよ、とか、そういう**普通の会話**をもちかけてあげて、それに反応してきはるといことが会話だと思えますよ。

あまりむずかしいこと、言うても、わかりません。また考えたら、余計わからなくなる。昨日の話だとか、今朝こんなんあったよ、という話をすると、そこそこわかる方であれば、お話ができるはず。

そういう会話を1分でも2分でも、1日のうちで対面でやってあげてほしいと思います。

自分自身がこんなんやったよ、子どもがね、何々したよとか、わが子のことを話してあげたら、自分の孫はどうやったとか、そういう思い出ができると思うんですよ。ちょっと会話ができる。(吉田民治・72歳)

発言した方たち



佐藤雅彦
56歳 埼玉県



佐野光孝
62歳 静岡県



藤田和子
49歳 鳥取県



太田正博
61歳 長崎県



大塚辰也
59歳 東京都



吉田民治
72歳 京都府



北川誠
56歳 東京都

(発言順 年齢は2010年当時)

監修者から

認知症の病状が進行した後でも、人間らしい豊かな感情やプライドは最後まで残ることが知られています。ですから、私たちがふだん人と接するときとまったく同様に、その人を尊重し、その人らしさを認めるケアが大切になります。これはパーソンセンタードケア（その人を中心にしたケア）と呼ばれ、認知症ケアの最も重要な理念となっています。

私たちは医療や介護の専門職としての業務を優先するあまり、認知症の人ご本人を置き去りにしていないだろうか、と日々、自分に問いかけてみる必要があります。ここに登場された方たちの声は一部にすぎないかもしれませんが、その声が一人でも多くの専門職、ご家族、そしてご本人に届き、認知症になっても安心して暮らせる社会に寄与することを願います。

国立長寿医療研究センター 内科総合診療部長

遠藤英俊

がんばらなくてもいいんだから。
がんばらなくてもいいんです。
できるもんがあったら、全然、OKですよ。
(太田正博・61歳)

また、逢いましょう。
忘れんようにしてください。
私は忘れます。
だけど、声はかけてください。
お願いします。
(吉田民治・72歳)

監修：遠藤英俊
発行：特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター
制作協力：東和薬品株式会社