

# オレンジドア ノックノック れもん

からの

# メッセージ

～認知症と道連れに 如何に生きるか～

---

Since2018.10.24



## 目次

- 2 概要やデータについて
- 3 認知症本人からのメッセージ
- 10 家族からのメッセージ
- 14 専門職からのメッセージ



イメージキャラクター  
ホットリー

## ごあいさつ

平成 30 年 3 月に開設された京都認知症総合センターで、認知症当事者同士の出会いの窓口として開催している「オレンジドアノックノックれもん」。(宇治市委託事業「京都認知症総合センター機能強化事業 認知症の人の声を社会に推進事業」)

そこで語られた、認知症本人や家族からの生の言葉や率直な想いを、このたび一つの小冊子としてまとめました。認知症本人や家族、更には地域住民や専門職などに広く発信することで、この中の一言でも、認知症の疾病観を変えるための一助となることや、認知症と共に生きる技術や知恵を得ることに繋がれば幸いです。

## オレンジドアノックノックれもんの取り組みが始まるまで

京都認知症総合センターの開設以前から認知症本人や家族の中で、「当事者同士が早い段階で出会い、当事者の新たな参加を促進していく『場』を作ることが重要である」という想いが語られていました。それは、市内で平成 25 年から先駆けて取り組まれていた「れもんカフェ」など認知症カフェも大きな役割を果たしていましたが、より個別性や多様性を理解して対応するには、当事者相談窓口(ピアサポート)の開設実施が効果的であると考え、各所でその想いを語っておられた伊藤俊彦さん、元子さん、そして京都認知症総合センターの協働により、平成 30 年 10 月に開設することが出来ました。そのネーミングに当たっては、準備過程で他の地域のピアサポートの「場」を訪れたり、意見交換をする中で、共通していた「オレンジドア」に加えて、気軽に誰もが訪れることができる「ノックノック」、そして宇治市の認知症シンボルカラーである「れもん」を組み合わせて生まれたものです。

## はじめに

伊藤 俊彦

私が、当事者同士の「出会いの窓口」の開設を願った理由を最初にお話しします。私自身が診断された時、認知症Ⅱわけの解らない年寄りになる病気と思い、「自分はこの先どうやって行くのか」と、とても恐ろしく不安でしたが、今なおそれ程不安なく生活することが出来ています。それは、早期に診断して戴き、その病院で様々な当事者と出会い、多くの当事者・ご家族と交流を重ねて来た経験による事と、認知症と診断されている事を、周囲に伝えて生活している事が大きな要因と想っています。これらのことを、診断後間もない当事者の方々に伝える「場」の意義は大きいと感じているからです。

### 認知症本人からのメッセージ

## 診断、病気と向き合う

**伊藤 俊彦** 私は、現在75歳(オレンジドア開設当時)、アルツハイマー型認知症と診断されたのは、68歳の時でした。診断された以上は、医療的なことは医者任せにせざるべきと思っています。そして、不安を持つことが、この病気を進行させるのではないかと思っていますので、出来るだけ不安は持たないように心がけています。

妻は私を「病気」扱いしようとしています。自分

が「認知症」とは思わないし、認めたくない。認めた時点から認知症になってしまうのではないかと思っています。

私は認知症初期です。初心者マークです、よろしく願います。自分は一線級の仕事をしてきた自負もありますが、今となっては一番後ろの方を走っています。記憶障害については最近強く認識しています。目的意識がある時はしっかりしている事が多いと感じますが、自分が必要と思っていない事は記憶しにくいように思います。

私の場合は、記憶障害がそんなに顕著で無い事も実感しています。ただ、記憶面が欠けていたら不安があり、自分のしたい事やすべき事を、出来る能力があるうちに取り組もうと思っています。子どもの事、家の中の整理のことなど。今までなら、いつかしないといけないと思いつつ、だからと取り組んでいた事が、すぐに取り組もうと思うようになったので、「認知症になった自分も悪くない」と思えることもあります。

自分は認知症といわれていながら明確に自覚しておらず、病気と言う認識もほとんどありませんでした。でも、ここ1週間程自分でも記憶がこんなに抜け落ちているのかと思う出来事がいくつかあり、進行してしまうのか不安です。

当事者としては認知症Ⅱ物忘れとは思って

●●●●に続くメッセージは、伊藤様ご夫婦以外の参加者各位によるものであります。



伊藤 俊彦さん

伊藤 元子さん

いません。物忘れすることもあります。しないこともあります。何度も同じことを繰り返し聞くこともあれば1回で済むときもあります。そう考えると一概に「物忘れ」だけでは片つけてほしくありません。

●●●●● 話していて、自分で「あれ？何言ったっけ？」ということもあります。コレしなあかんって思っているも、少し時間が経つとわからなくなりますが。特に言葉のやり取りで、誰々とうしたとかいう事を記憶できません。道順や地理で迷う事はあります。思考と記憶とが違うような感じです。

●●●●● 認知症と診断されてから、色々な物事がなかなか思うように進まなくなりました。仕方ないとは思いますが、自分が思った以上に事が進みません。生き辛さという面がなく、システマ的な問題というか、相談しても回答が遅かったり、ともすれば待たせても回答がなかったり。そういう辛さを感じます。

●●●●● 私は病院等で検査も受けてきて違いがわからなかったり、本を読んでもりましたが自分自身のように咀嚼して治療していけばよいのか、そのあたりに迷いがあり気持ちの整理が出来ていません。少しでもいろいろな人の話を聞いて道しるべになるものがあればよいと思います。

●●●●● 私も認知症なのかなと思うことはあります

●●●●● いわゆる「認知症でないと思われる人」が物忘れに対して、「私もあるある、忘れる事なんてしょっちゅう。」と言われることが本当に辛い。「ちがう。あなたの言っている其れとは違う！」と思ってしまう。だから同じような悩みや症状を持っている人との会話には安心感がありません。

●●●●● 物忘れが増えてきて、特に物の置き場所や数分前の出来事を忘れます。日にちや場所も時々分からなくなります。ここへ来て、同じ病気を抱える女性と出会い、お友達になりました。そして、ここで待ち合わせをして、その女性とお昼ご飯を食べる事も楽しみみです。

●●●●● ピアサポートの良さは「先を歩く人に出会えること」「伝えたい事はみな共通していること」「当事者のなかには、家族に言えない事、言えない人も少なからずいると思います。実際に病気になる人にしか分からない思いを、出せる場として「出会いの場」は重要だと思います。

### 認知症本人からのメッセージ

## 就労、社会貢献、ものづくり

**伊藤 俊彦** 以前から仕事や役割、社会貢献について、様々な場面で機会あるごとに言ってきました。特に、若くして発症する人に就労は必須と思っています。私の場合は、私に出来る仕事があるならそこへ行きます。自分の得意な

が、認めたくない気持ちが強いです。

●●●●● 私は軽度認知症と言われている。認知症と言われてショックだった半面、軽度と言われてホッとした面もあります。「まだ何とかなる」という気持ちもあります。

### 認知症本人からのメッセージ

## ノックノックれもんでの出会いや交流について

●●●●● ここに来ると「私ひとりじゃないという安心感があります。これからどうなっていくのか、何も出来なくなったらどうしよう」と先のことを考えて不安になりますが、同じような不安や悩みを持っている人と話すことがホッとします。

●●●●● 自分の中の違和感、例えば頭の中に「りんご」が浮かんだとして、それを言葉に出そうとしたときに、単語として「りんご」が出てこない時があります。この様なことを話したり、聞いてもらえると、とても気が晴れます。

●●●●● 本人から言わせると「診断された(病気になった)自分の弱み」は少なからずあります。そのため相手に合わせてしまう事もあります。今日のように色々話せる場が出来て、世間が狭くならないようになれば良いと思います。

ことを発揮できる場所があるのはとても嬉しい事です。

●●●●● 仕事に就くと言う事は、まだまだ理解や環境が十分でなく難しく感じています。この「場」で、前を歩いている人を見る事は、意義が大きいと感じています。

**伊藤 俊彦** 復帰ではありませんが、新たな仕事や役割を持つ場として2015年から茶摘み事業(試行)、2016年から宇治市認知症アクションアライアンスれもねいど事業「しごとれもん」として、万願寺とうがらしや、小蕪の収穫などに参加し、対価を戴いてきました。就労の喜びもあり、年間行事として季節感を味わいながら、今年も参加出来たという喜びを感じ、そして来年も又、元気に参加したいという希望が湧いてきます。

●●●●● 私の物づくりが、技術的にクリエイティブに出来ているかはわかりませんが、私の作品に興味を示して見に来てくれたり、依頼が有ることは嬉しく、人の役に立っていると実感できます。

**伊藤 俊彦** 一人でしたい仕事もあれば、一人ではできない仕事もあります。自分の能力を発揮できる場所があり、それを助手的な役割で支援してくれるとありがたいです。

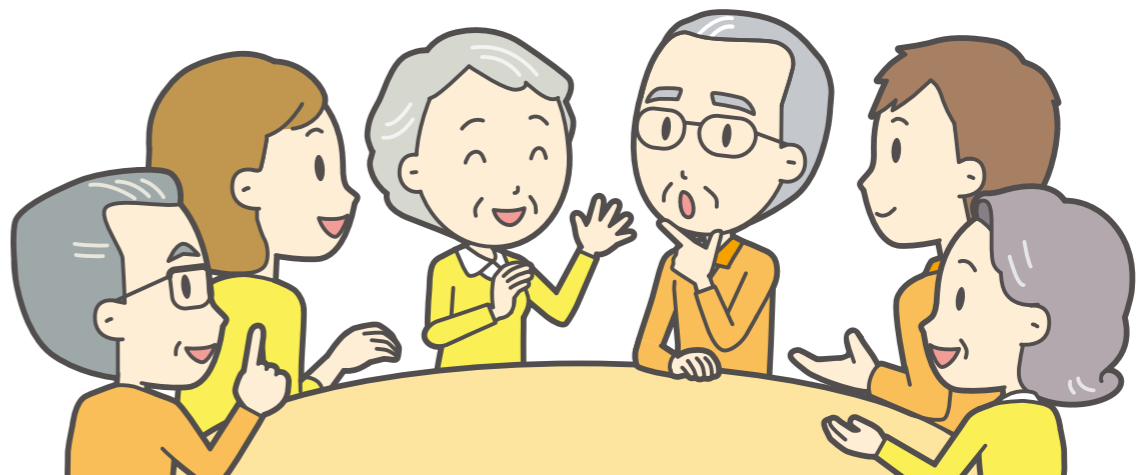


●●●●● に続くメッセージは、伊藤様ご夫婦以外の参加者各位によるものであります。

## ノックノックれもんについて ①

### 開催概要

- 毎月第2・第4水曜日 午後2時～午後4時
- スタッフとしては、伊藤俊彦さん、元子さん(認知症本人、家族)、カフェ相談員、その他専門職(クリニック看護師等)の3~4名で対応。
- 基本的なスケジュールとして、前半は参加者全体によるグループ意見交換会、参加者状況や意見交換の展開によって流れを変えるタイミングでコーヒータイムを導入。後半は主に個別相談タイムとし、事前に申し出のあった場合は個別相談、特にない場合には当事者テーブルと家族テーブルに分かれて相談や意見交換タイムなど臨機応変に対応。
- 参加者は出入り自由が原則であり、併設クリニックの患者さんに限定せずどなたでも参加可能。



## 病気をオープンにすることについて

**伊藤 俊彦** 私はなぜオープンにしたかと言うと、もし知り合いや親しい人と話したり交流する中で、「認知症にだけはなりたくないよな」とその人が言ったとして、後で伊藤が認知症だったと知ったら、申し訳ないとか、嫌な気持ちになるのではと、相手を傷つけないためにもオープンにしています。又、認知症の理解のために、当事者として発信していく事や、自分を一つのサンプルとして見てもらうことは重要と思っています。

●●●● 診断されてから、始めはふさぎ込んでいましたが、勧められてイベント等に参加し、色々な人と話すことが出来る事で、元気を取り戻してきていると思います。

●●●● 私は認知症本人となって、記憶がうまく出来なかつたり、判断に自信がないことも増えて、自分の役割が減少していることを感じています。たとえば町内の集まりにも、今までは夫である私が出て判断してきましたが、億劫になり妻に任せてしまっています。任せておくと安心感は大いだが、その反面、人前に出て話したり、刺激を貰うことは、認知機能を少なからず向上させると思っていますので、気楽な環境に身を置き過ぎると認知機能は低下すると思ひ、不安を感じます。私は、認知症と診断された事を周囲に言っていないので、新しい場所に行

くことに大変煩わしさを感ずる傾向が強くなって、自分のエリアを縮小してしまっています。

**伊藤 俊彦** 自分が認知症であるという事を伝える事で、離れていく人もいると思います。でも其の人たちは嫌であつたり不気味に思つて離れていくのでは無いように思っています。どう接すればよいのかわからないから距離を置いてしまうのではないかなと思います。そうであれば、こう接してもらえたら嬉しいという事を伝えることが出来れば、離れていってしまうようなことはなく、周りの人もきつと困っているんだと思います。

●●●● 私は、デイサービスを利用する様になって、名前の入っている車で迎えに来られて、人様のお世話にならないといけないのかと、何とも言えない恥ずかしい気持ちになったことを覚えています。だけど、それによつて、近所の親しい人達に私の病気がことが解つてもらえて、今まで通りのお付き合いができて、かえつて気持ちすがすごく楽になりました。

### 認知症本人からのメッセージ

#### 家族や周囲のかかわり方について

**伊藤 俊彦** やらうとしていることを横から口出しされると不快です。子供と同じで、出来ないながらも一生懸命やっていると、手出しされると腹が立つ。本人がや

●●●● また言うてるんか？と指摘されることはしよつちゅう。笑つて注意してくれると許せます。腹が立つような指摘をされても、言わずに黙つておく。揉めたくないのです。

**伊藤 俊彦** 妻の関わり方で嬉しいのは、「否定しない」「非難しない」「指図しない」特に、自分がやろうと思つていたことを先に言われたりすると腹が立ちますが、私の家族にはそれが無い。

●●●● 私は、妻にきつく言われます。でも、妻も可哀そうだと思います、迷惑をかけているので。

**伊藤 俊彦** 家族を勿論頼りにしていますが、こつちの希望が全て叶う訳でもないことも解つています。夫婦や家族それぞれの形があることはいんじやないかと思ひます。本人は、特に家族には「能力が落ちてきた…」と思ひれたくない気持ちも強いのではないだろうか。

●●●● 周りの人は、自分がそういう環境になつていないからわかつてもらえないと感じています。病人になつて初めて解るものだと思います、さみしいです。どうしたら良くなるのか？意欲が上がるにはどうしたらよいのか？こんな病気になつてしまつたのか？と思つています。能力が落ちた事を気づくこともあるし、気づかないこともあります。ただ、他者から指摘されると、自分が否定されたやうで受容が難しい。

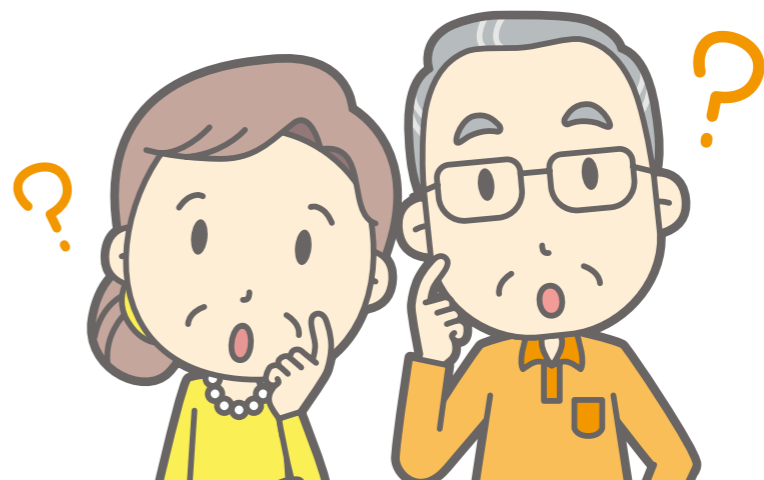
●●●● に続くメッセージは、伊藤様ご夫婦以外の参加者各位によるものであります。

## ノックノックれもんについて ②

### データ



- 開催数 47回 (イベント開催2回、Zoom開催4回含む) \*令和3年2月末時点
- 延べ参加者 347名 (1回あたりの参加者は 最少で1名のみ、最多では18名の参加)
- 本人参加者 31名 (うち京都認知症総合センタークリニック受診の方20名、他院受診の方11名)
- ご見学者 府内の地域包括支援センター、行政担当課 (京都府・宇治市・城陽市・精華町・奈良県)、京都新聞、洛タイ新報、NHK、その他医療機関や介護事業所など 25団体 39名の方々



●●●● 忘れてしまつたりした時に怒られます。イラストするけど隠します。(人差し指を頭の上に立てて鬼のような仕草をして指を引っ込めるような動きで表現される)。ストレスではなく、我慢していると言う感覚もありません。自分がこどもだと感じています。

●●●● 妻には定年後は豊かに悠々自適に過ごせると話してきたのに、そんな老後になりそうになく申し訳なく思つています。

●●●● 受診の時には娘が付き添ってくれます。娘は良くしてくれますが、出来るだけ心配をかけたくないと思っています。

●●●● 妻には定年後は豊かに悠々自適に過ごせると話してきたのに、そんな老後になりそうになく申し訳なく思つています。

●●●● 忘れてしまつたりした時に怒られます。イラストするけど隠します。(人差し指を頭の上に立てて鬼のような仕草をして指を引っ込めるような動きで表現される)。ストレスではなく、我慢していると言う感覚もありません。自分がこどもだと感じています。

るだけやつて観念して、助けて欲しいと言うまで待てば良いと思ひますが、難しい面もあると思ひれます。私は認知症はあるけれど、可愛そうだから助けてあげようとは思つて欲しくない。ただ勝手ですが、私が困つているときには助けて欲しいと思つています。それを自覚し、周囲もまたそれを理解してくれたら、当事者の生き辛さは少ないと思ひます。「お辛いでしょね、大変ですね。」は嬉しくない。認知症と言つてもひとくくりでないことを知つて欲しいです。この病気を持っている人は、言われたことに反発したり、落ち込んだりという反応をしますが、相手が強く出てきたら、強く出る。逆に、優しく出てきたら、優しく反応する。そういうものかと思ひます。ただ黙つて見守つてくれることも大切だと思ひます。

●●● 私も同じような事があります。物忘れを感じること、そして不安になること。また、性格的に心配性だから、妻にも確認してしまいます。指摘されたり、叱られることは辛いですが、安心させる為に嫌な事も言うてくれていると思うのでありがたい。

●●● 「もの忘れ」はご飯を食べたことは覚えているが内容を忘れる。「認知症」はご飯を食べたことそのものを忘れる。という表現をされる資料を見たことがあるが、そんなことはありません。そんな極端なものではありません。忘れる事の多寡や頻度は人によっても様々で、同じ人でもその時々によって様々なんだと思います。

**伊藤 俊彦** (本人に対して強く指摘してしまい、自分を責めている介護者に) 指摘したことは悪くないんじゃないかなと思うこともあります。人によっては、指摘してくれなかったことに気付いた時、無関心? 馬鹿にされている? と思うかもしれない。だから普通で良いと思います。認知症当事者は、自分が認知症を理解していないうちに、周りが無理に伝えようとすることになるのではないかと思います。あなたは認知症なんだから〇〇した方がいいと決めつける必要はないと思います。自身で気づくのを待つことが出来れば一番良い。本人は、周りから言われたくないし、弱みを見せたくないという気持ちもあります。

れば、今止めた方が良く」と、主治医に言われて、私は止めました。相手が起こした事故、或いは自分に過失の少ない事故が起きた時でも、何かしら嫌な思いをするかもしれないことは、辛いと思います。

●●● 私は運転は控えています、出来るかと聞かれたら100%自信をもって乗れると答えます。ただ、自分がルールを守って運転技術も維持して運転していても、近年の暴走行為やあり運転を見ると、それらに巻き込まれた際に冷静に適切に判断できるかは自信がありません。又、自分の運転がまずかったら、きちんとまずかったと言いますが、その代わり正しかった時には正しかったと言える自分の価値に対する見守りも必要と思います。

●●● 車の免許をつい最近返納しました。理由は2つあり、運転していて目的地はわかるけど経路がわからなくなるが増えたことと、軽微な接触事故をしてドライブレコーダーを見てもらったら自分の運転能力の低下が要因ということがよくわかり、それを踏まえて返納を決めました。

●●● 返納をしてみて車の無い暮らしになったが、タクシーもスムーズに使える環境にあり、思ったより不便でないのが率直な感想です。以前の維持費と、今の必要時のみタクシーや公共交通機関を使う暮らしと比べると経済的な負担は増えていないと思います。

●●● 私は、この病気への対応は子育てと一緒にうに感じています。何かしようと思っても、それが上手く取り組めなかったり、時間が掛ることがあります。でも、手出しされると反発しそうになります。私の場合は、まだ未成年の子どもが一緒ですが、子どもは良い意味で自然体にサポートしてくれます。過干渉でもなく、気を遣うわけでもなく。助けて欲しいときは助けてと言うようにしていますし、さりげなく気付いてくれる事は嬉しいです。

### 認知症本人からのメッセージ 車の運転について

●●● 車の運転については、止めた時は、止めたくないな一と思っていました。ただ、最近の事故等を見ていると止めてよかったと思っています。不便ですが。ただ、自分でも覚えているのは、車をバック運転の状態の家まで帰ったことがあり、それが怖くて、止める決心の一因になりました。

●●● 運転について不安が出てきている中で、子どもの送迎等、どうしても必要なときがあります、どのようにシフトしていくことが良いのか悩んでいます。

**伊藤 俊彦** 「車がなかったら生活が出来ないのであれば考えなければならぬが、車が無くても生活できるのであ

### 認知症本人からのメッセージ

#### まとめ

伊藤 俊彦

私は早いうちから、忘れることに「備え」、誰かに任せしていくようにしてきました。そのせいか、不安が少なく、穏やかな生活が維持出来ています。「備える」ということでは、デイサービスの利用についても同様です。自分の認知症状が進んで、解らなくなってしまうから利用では、「なんでそんなところに行かないといけない?」となると思うからです。自分を賤げる意味でも、早いうちから利用した方が先々いいのではないかと思ひ、利用しています。いずれにせよ、出来るだけ不安を持たないように、何事においても出来る内に「備える」ことが、この病気と上手に付き合う一番良い方法と思っています。

私は、認知症になったからこそ「出会い」を沢山経験しながら考え、感じてきたことを、ここで出会った方々に伝えながら、主治医をはじめ、如何に多くの方々に支えて戴いて来たかを思い起しております。私の「言葉」が、少しでも誰かの役に立つのであれば、こんな嬉しいことはありません。

更にここで、榊村相談員始め、「カフェほうおう」の皆様のお力添えのお陰で、新たな仲間たちと楽しく交流する「場」が与えられて、皆様から沢山のご支援を戴いております。ことを改めまして感謝致しております。

●●●● に続くメッセージは、伊藤様ご夫婦以外の参加者各位によるものであります。



### ドクターコラム

年末には「今年の漢字」を参加者で発表し合うことが恒例になっておりますので、令和元年12月の内容を少しご紹介いたします。

**「穏」**  
病状も含めて落ち着いて過ごせた一年であった。

**「新」**  
認知症に誘われ多くの人々と繋がってきたが、更に新たな仲間が生まれ最初の出会いと重なり、新たな喜びを感じた一年。

**「輝」**  
色々ふさぎ込んでいた事もあったが今の気持ちは輝いている。輝きたいという意味も込めて。

**「復」**  
復活にかけて挑んでいますが、色々なことがあった一年。何とか復活したい。

### 診断、病氣と向き合うということ

**伊藤 元子** 私は、夫の言葉に微かな違和感を覚え、受診を奨めて診てもらいましたが、中々診断して貰えませんでした。それから1年程後に、漸く診断がついて医療に繋がりました。信頼できる医師と出会えたことは大きな出来事でした。

●●●● 夫の場合、認知症かな？と思ったのは私でした。喋り方が変わってきたり、閲覧板を回さなくなったり変化がありました。私も自分も夫が認知症とは考えませんでした。受診は、引っ張って連れて行くようにしましたが、始めはすごく抵抗し、嫌がりました。娘とも「教科書通りにはいかないね」と話していました。

●●●● 私たちも、医療機関に繋がるのに時間がかかりました。私が違和感を感じてからも夫は自覚もなく受け入れなくて困っていました。離れて暮らしている長男の妻と孫が、夫の言動を指摘したり、情報を集めて、病院に行くよう勧めてくれたお陰で、医療に繋がりました。

**伊藤 元子** 夫の診断当初は、通院して薬を毎日飲んでいただけにもかかわらず、「認知症」という言葉を話題に出来なかった状態が九ヶ月程続き、腫れ物に触るようにならず、少しずつ、何とか話題にしなればと、苦勞して

●●●● まさにその点(右ページ元子さんのコメント)について葛藤がありました。夫の病氣と一緒に生きて行くのか？そのために諦めないといけないこともありすが、続けていきたいこともあります。そう考えることは悪

なにか？冷たいのか？など。いったい私は何なの？あなたは何者なの？と思うこともありました。今は皆さんのお話を聞き、本人との対話も増やして、同士として歩んでいきたい気持ちです。完全にというわけではなく、少し寄り添いながら。

●●●● 夫がこの病氣になってから様々なところで、「どなたが介護されていますか？」という質問をされる事が増えて、それにはずっと違和感を感じていた。

●●●● 介護⇨お世話をするというイメージを持っています。夫のお世話をしているという感覚は無く、この言葉には自分も違和感を感じていました。クリニックの問診などでも「介護者はどなたですか？」などの設問がある。いちいち指摘せずに記入しているが、同じように違和感を感じている人も多いのではないかと思います。

●●●● 畑で白菜の収穫をして、夫に『この白菜を台所の流しの処にこのまま置いて』と頼んだのに、後から台所に戻ると、丁寧に水洗いして、汚れた葉っぱも取り除いていました。それを見て『何してんの!? そんなんしたらダメやん。そんなこと頼んでないやん。』と言ってしまったところで、受診の際の主治医の言葉を思い出

ました。その期間が私にとって、とても長く感じられました。それから、「テニス教室」や「れもんカフェ」が開設されて、本人・家族同士の交流や、「カフェ」で夫が自分の事を話す機会を戴いたことで、自然に表の話題になりました。そして、周りの人々に夫の病氣を知って戴いたことで、私はとても楽になりました。

### 家族からのメッセージ

### 介護者(パートナー)として考えること

**伊藤 元子** 講演会でお話した時に、その講演の後50代の女性が訪ねてこられて「認知症の夫と共に歩む姿に感銘を受けましたが、あなたは、自分の人生を生きていますか？ ご主人の為に生きていますか？」と質問されました。突然の質問に驚きましたが、その時私の口から、「物理的には夫と一緒に時間や、労力が多いと思います。が、私は私の人生を歩んでいます。」と、出ました。その人は「その言葉を聞きたかった。」と言って、帰って行かれました。私は、自分の口から出た言葉を嬉しく思いました。

し、きつく指摘することは得策でないと思っ、少しトインダウンロードさせて『手伝ってくれてありがとう』と話す事ができました。正解、不正解はないと思うのですが、この対応でよかったのかな？(参加者全員から、良かったのよ！ご主人は貴女の負担を軽くしよう！と、なんて優しいご主人…の声)

●●●● 出来るだけ手を出しすぎずに見守ろうと意識していますが、どうしても先回りしてしまうことがあります。

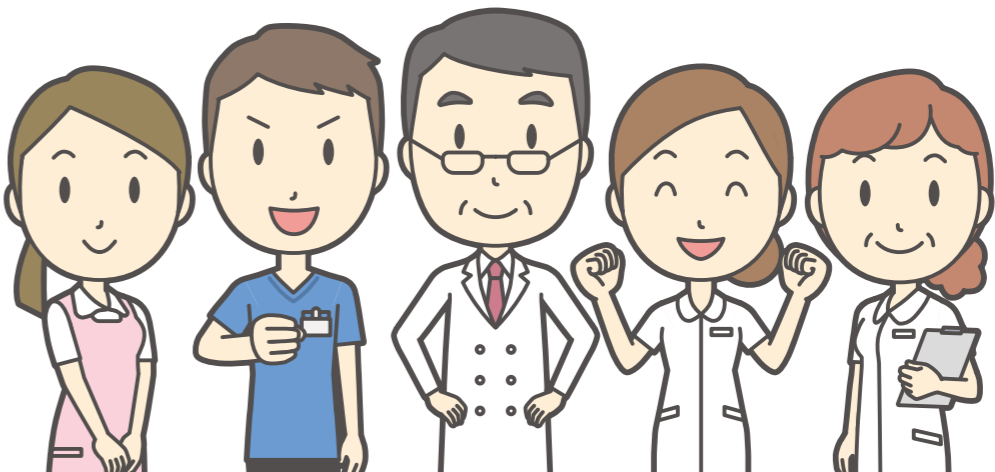
●●●● 私は家族として、本人が間違ったり、ミスがあった際には、本人に間違いを認めてもらいたいです。間違えたことを本人が納得しないと、同じことを繰り返してしまうと思います。

●●●● 本人も診断直後は関わり方も難しかったのですが、少しずつ受容もしているのか、病状についても出来るだけ知っておきたいと言うので、伝えるようになっています。

**伊藤 元子** 私は、夫のことだけでなく、自分自身も心地よくいるためにはどうすれば良いかと、いつも考えて来ました。周囲の状況や環境が変わっても、自分の人生をいかに豊かに歩むか、というこ



●●●● に続くメッセージは、伊藤様ご夫婦以外の参加者各位によるものであります。



### ☑ドクターコラム

令和2年12月に発表し合った「今年の漢字」です。コロナ禍ということもありましたが、前向きなイメージも多かったです。

**「穩」**  
世の中がどう変わろうと不安を持たずに心穏やかに過ごしていられた。

**「蓄」**  
今までの蓄えのありがたさを痛感した。立ち止まったからこそ蓄積されていたものに改めて気づくことが出来た。そしてまた色々なことをまとめたり、蓄積する事も出来た一年。

**「探」**  
何が可能か？どこへ行けるか？どうしたらいいのか？たくさん探し物をした。

**「絞」**  
自分にできることを試しながら取り組んできたが、やりたいことが絞り込めた。もっと絞っていききたい。

とは変わりないと思います。又、医師が講話の中で「本人が十分に支援されることが一番の家族支援です」と話されたことが、いつまでも心に残っています。

### 家族からのメッセージ

#### 将来のこと

●●●● 自分が先に亡くなってしまった時のことを考えると、妻の住処については考えないといけないとは思っています。

●●●● 夫は、自分の方が先に死ぬとされていて、最期の姿を想像していない。私は自分一人になったことを考えると集合住宅のようなどころも考えています。自分たちの住む地域は人間関係が少し希薄で、地域で支えあうというのは難しいように思います。そう考えると、どこかでお世話にならないといけないのかと思います。

伊藤 元子 もしお住まいを変える必要があるのでしたら、早い方が良いと思っています。本人が、環境の変化に順応できる力が維持できているうちに。

●●●● 家族会議、人生の終末期に向けての話を先日息子や娘とするようにしました。触れにくい話題でしたが、夫の兄が老老介護の流れで、施設生活に本人たちの本意でないタイミングで移行したのを見たり、実際に葬

もここで伊藤さんたちと出会って認知症のイメージが変わり、色々な人の話を聞いたり本人と話す中で、ベースの部分も含めて病気になるからと言って何もかもが変わるわけではない、同じ人のままであることに気付くことが出来ました。

●●●● 私たちもクリニックを受診して川崎先生や看護師さん、そしてカフェや心のケアセンターの人たちがチームを組んで、サポートしてくれたのはありがたかったです。医療から福祉に自然に繋がったように思います。その中で、次に何をしたらよいかイメージできた事が非常に自分たちにとって大きかったし、伊藤さんたちとの出会いが、私たちを異例のスピードで立ち直らせてくれました。その後も紆余曲折はあり悩みながらですが、あとは時間と経験を重ねながら出来ていく部分はあると思います。

伊藤 元子 ここでの繋がりがから、お茶摘や万願寺とうがらしの収穫などの「じごれもん」や、洛南病院テニス教室に、新しい参加者があれば、更に広がりや、後継にも繋がっていくと思います。興味のある方を繋いで行きたいと思っています。

●●●● 妻が物忘れ等が増えて、認知症と診断されたときはどうなるかと思いましたが、今はここを居場所にしながらか色々交流ができて、生活が大きく変わることなく過ごしています。

式にいくら掛るなどを考えた時に、必要と思いました。

### 家族からのメッセージ

#### カフェほうおうやノックノックれもんの出会いや交流について

●●●● カフェを活用して、仕事？役割？（対価の有無しは問題でないという意見）ができるプログラムがあれば良いと思います。

●●●● 自分たちも数ヶ月前は深い森の中にいました。その時に同じように夫が認知症を患ってサポートしていた友人に相談したら、「必ず着地点はあるから」と言われました。その時はその意味が分からなかったのですが、今ではその意味がわかります。

●●●● 最近色々本人の中で迷いがある様に感じています。この「ノックノックれもん」も、前はあまり乗り気でなかったのですが、行って色々話すと帰りには「来て良かった」と話していましたので、このところ物忘れ等が増えていたのか、悩んでいる気がしたから一緒にきました。ここで話すと凄く気が楽になって、皆に何を言っても、安心していられるようです。

●●●● 本人が診断されたときに、今までの本人とは別人になってしまったと感じていたように思います。で

●●●● 私はこのカフェを利用するようになり、普段会えないような出会いが来ています。ただ周囲にオープンにするという事は、近隣の方にはまだできません。同情や憐みのような接し方をされるかと思うと、言いたくないです。

●●●● ここで出会ったご夫婦とは本当に何でも話せます。それは、同じ環境もありますが、地域的な問題も大きいです。地元では尾ひれはひれがついて、大げさに噂が広まります。ひと町離れた同じ地域でない夫婦同士だからこそ話しやすいです。

●●●● 本当に不安に押しつぶされそうになり、しんどい時期もありましたが、ここで支援者と出会って救われました。森の中であがいていましたが、森の中からは抜け出せて、今日は光が見えたと思います。なってしまうことは仕方がないと思うようにして、これからどう歩んでいこうか考えてます。

### 家族からのメッセージ

#### まとめ

伊藤 元子

「オレンジドアノックノックれもん」が開設されてから2年が過ぎて、私達はこの「場」から、色々なことを教わって来ました。開設当初は、ご自身で異変を感じて、一階のクリニックを受診された独居の方々等が参加され

●●●● に続くメッセージは、伊藤様ご夫婦以外の参加者各位によるものであります。



### ドクターコラム

#### ご紹介



新京都式・オレンジプラン。その中で掲げられた「10のアイメッセージ」(認知症の人と家族が望む社会の姿)など。



「認知症の人にやさしいまち・うじ」宇治市認知症アクションアライアンス事業(れもねいど事業)など。



ホームページ



LINE登録

## まとめ

●●●● 見学してみて、他のカフェやピアサポートもいくつか見ましたが、本人の口や家族の口から「認知症」という言葉がこれほどまでに飛び出す空間は無かったように思います。これまでの取材を通して、認知症の疾病観の悪さというものを払拭する事の重要性を感じています。それは有吉佐和子さんの「恍惚の人」という小説が一部影響を与えているのかもしれないし、ともすれば介護現場がそういうイメージを広げているのかもしれない。京都認知症総合センターで行なわれている初期診断から看護相談の流れ、そしてカフェやピアサポートに繋がる流れ、非常に素晴らしいと思います。

●●●● 本人視点の支援の重要性を再認識しましたが、介護保険サービスに於いては本人視点の支援はまだ不十分です。在宅サービスでは随分と本人の思いを汲んだ支援やケアプランが広がっていますが、施設サービスに於いてはケアカンファレンスに本人が同席しない事も少なくありません。パーソンセンタードケアの理念が非常に高い医療機関や介護サービスが多い地域では、病院のカンファレンスでも本人がどうしても同席出来ない状況であれば、テーブルに本人の写真置いてでもその人のことを考えながら話し合いをするという事もあると聞きました。その「姿勢」が大切なのかもしれないと感じさせ

●●●●に続くメッセージは、専門職や見学者によるものであります。



### オレンジドアノックレモンに参加するスタッフ

カフェ相談員(社会福祉士・介護支援専門員)が主に関わりますが、他にもリンクワーカー研修受講済み看護師や介護福祉士、認知症認定看護師、併設デイサービスの相談援助職など多様な専門職が関わることもあり、認知症の人や家族の不安に寄り添い、共に悩み、共に喜び、伴走しております。



て、ご家族への思いや、自らの病気との向き合い方等を話され、私達がそれまで経験したことがなかった、新しいタイプの当事者のお話を、驚きながら嬉しく聞き合っていました。その後次々と、ご夫婦での参加者が増えて、何時の間にか当事者の殆どが男性になり、病気との付き合い方、ご家族のことや、仕事のこと等を話合われていました。家族テーブルの方は、毎回時間が足りず、相談員が遠慮がちに歌う「虫の光」を、2回3回と聞きながら渋々閉じて、又次回を楽しみに…。それが、新型コロナウイルスの出現によって、閉ざされてしまいました。でも、集った方々のお力で、「カフェ」は閉じてても、「電話でノックノック」、「散歩で偶然ノックノック」、「ZOOMでノックノック」と、繋がりが継続されて、「集う」ことの大切さや、新しいことへ挑戦する喜びも味合わせて戴きました。これは、カフェほうおうの皆様のご尽力や、困難な中でも実施された「宇治市認知症事業れもねいど」の蓄積があつて、様々支えて戴き出来た事と再認識致しました。

●●●● 今後もこの「場」は、集った当事者・家族で創られて行きます、ここからも「認知症」「認知症介護家族」に対する、周囲のイメージが変わってゆくのでは…、そんな期待(願い)を私達に持たせて下さいます。

られました。

●●●● あるクリニックでは診療や若年性認知症の様々なサポートにおいて、本人ももちろん家族も同時に支援することが基本とされています。本人も診断後から周囲の対応が変わったり、認知症の人というレッテルのようなものを貼られることがあるが、家族も変わります。「○田○子さん」だったのに、「○田○さんの奥さん」と呼ばれることが多くなるように思い、その点にも配慮が必要かと思いました。

●●●● つい専門職、看護職や介護職などは、先回りして助言したり指摘したりしがちです。良かれと思っしているのですが、それが余計なお節介であったり、本人の出来る部分を邪魔してしまっている事があるということも理解しないといけないと思います。これは認知症ケアに関らず言えることであるが、特に認知症ケアにおいては、ワンテンポ待つということが心地よいケアに繋がるのかなとも思いました。

●●●● 当事者の言葉や発信はテキストやマニュアルから学べないことが多くあります。いつも相談支援する時に「解決してあげないといけない」という使命感が時として邪魔になる事を感じることがありました。「一緒に悩んで、助けたり助けて貰ったり、一緒に解決していけばよい」と感じられるようになり対等かどうかはわからないが関係性が深まっているように思います。



●●●● 急性期の病院で勤務していた際に、認知症で入院してくる人はいなかったわけで、肺炎などのバックボーンがある中で「認知症」を病気としてきちんと見えないのではないかと感じるようになりました。せん妄や治療がしにくい、点滴を抜いたりするといった行動を問題行動としてしかとらえず誤った対応を続けているのを見て看護観が変わってきました。技術的にはいろいろあるがパーソンセンタードケアの重要性を感じている。また認知症ケアの充実⇨高齢者ケアの充実とも思いました。

●●●● クリニック受診後の看護相談について、たくさんの方とお話してきましたが、「これからどうなっていくのか不安…」という声が多くあります。またそれを家族にもなかなか言えないことが多く、上手く伝えていくことも私たちの役割。またカフェでの活動やノックレモンにおいても、初めの一步を踏み出すのは大変勇気がいるが、それを踏み出したことで明るくなられていく方が多くいるので、これからは自信をもって勧めたいと思います。

### ドクターコラム



京都認知症  
総合センタークリニック  
川崎照晃院長より

### 「ピアサポート」の重要性

当事者・家族が安心して将来に備えるために、診断後の早い段階から生活に役立つ情報や社会資源に関する情報を提供し、将来計画を考えるための実際の支援を行うことが必要とされています。これには、疾患教育、認知症カフェのような当事者コミュニティに参加し、自分以外の当事者である「仲間」同士の繋がりと相互支援を促すことや、同じ困難に直面する仲間との顔の見える関係を構築することが有効であると考えられます。

(日本神経学会(監修)・認知症疾患診療ガイドライン2017・医学書院・2017より)



京都認知症総合センター機能強化事業  
「認知症の人の声を社会に」推進事業

# オレンジドア ノックノックれもん



「オレンジドアノックノックれもん」とは、認知症の疑いのある方や診断後、早い段階で、当事者が当事者を気軽に訪れることのできる出会いの場です。一人で悩まず、気軽にお訪ねください。認知症は闘っても勝てる相手ではありません。仲良く付き合ってください。

「ノックノックれもん」は、  
京都認知症総合センター 2階「カフェほうおう」にて、  
毎月第2・4水曜日 14:00～16:00  
に開催しています。

主催：宇治市  
運営：社会福祉法人悠仁福祉会 京都認知症総合センター  
連絡先：京都認知症総合センターカフェほうおう  
(カフェ相談員・榎村)

## このような お悩みはありませんか？

- 診断・治療をしっかり受けたい
- 最近家族の“もの忘れ!”が心配
- 認知症の人の介護で困っている

認知症の疑いがある場合は、早期の対応がとても重要になります。  
早めの受診で、症状の進行に応じた適切な支援を行うことができます。  
まずはお気軽にご相談ください。

TEL : 0774-25-1125 FAX : 0774-25-2788  
MAIL : cafehoou@takedahp.or.jp

### 社会福祉法人悠仁福祉会 京都認知症総合センター

〒611-0021 京都府宇治市宇治里尻 36-35

TEL : 0774-25-2577



「医療支援」「初期支援」「在宅支援」「施設入所サービス」の4つの機能を備え、認知症の初期から重度まで、馴染みの場所で馴染みのスタッフから継続した医療・介護・福祉サービスを切れ目なく受けることができます。