

## 認知症のある人の声(本人ミーティングより)

## 理解普及

- ・なんだかんだ言われるから、頭の中がこんがらがってしまう。何か言うと痴ほう症だって言われるから、情けなくなっちゃう。
- ・自分がその立場になってないからわからないのよ。私も昔は(他の人のことを)何でこんなことができないんだろうって思ったけど、自分ができなくなって大目に見るようになったの
- ・いつも認知症の症状が出るわけじゃない
- ・(病気の理解をしてくれる)そういう人がいるのは助かっている

## 社会参加

## 【外出・散歩・旅行】

- ・図書館に行って本を読むのも好き
- ・(お花見の話題)バスに乗ったまま花見ができた
- ・(お花見の話題)車で迎えにきます。つまらないですね
- ・外へ出るといいことですからね
- ・歩くことは大切だから、今も続けている
- ・毎日、食べたら歩いている。小説に載っているのを読んで、楽しそうだと思って光が丘の方まで歩いている
- ・毎日、散歩をしている。同じ時間に行くと、顔見知りになる人もいる。そのうち挨拶をするようになる
- ・(散歩で)人の家の庭の木などを見るのが楽しい
- ・これからは主人と旅行に行きたい。計画を立てるのも楽しい
- ・買い物も、自分でやらないとできなくなってしまうから、行こうとするが、迷ってしまう
- ・旅行は、生きているうちにいっぱい行かなきゃって思って、妻といろいろ行った
- ・外出もストレスの一つ。ものすごく緊張するし、ドキドキする。頭が重くなったりする。外出にストレスは絶対ある

## 【会話・交流・仲間】

- ・(つぎの本人ミーティングは)皆さんお互い顔が分かってきたらそんな皆さんの困った話も少しはし易いかと思います。小さいことでいいから、何かトピックのような話を聞きたい
- ・家庭の文句だからあんまり普段は言いませんけどね。でもやっぱり、いつもここにいてくださる方のメンバーが決まっていってらっしゃるでしょう、だからこの方にはこんな話しても、まあまあ受け止めてくださるなあっていうのはね、安心感もあるからね
- ・次回の講座が自分が希望したテーマになるといいな。
- ・皆さんの話を聞いているだけで楽しい
- ・行こうっていう仲間がいると、行くけどね
- ・こういう場には、男性にもっと来て欲しい。男はこの年になると家にもこっちゃうので良くないから、外に出ましよう、と思う。こういう場所を作って下さい、って包括センターにお願いしているんです
- ・知らない人でも何回か会うと知り合いになる
- ・(自分の好きなおところは、という問いに)皆さんと、誰とでも話ができることよ
- ・この年になると友達とも話さなくなる
- ・話す機会を持った方がいいんでしょうね
- ・友達がいるからまだ出歩いている
- ・友達と会うのが一番いいと思っている
- ・誰か知り合いとコミュニケーションをとれることはありがたい。外出をした次の日は元気になったと感じていた。かといって、家まで迎えに来てもらうことは嫌
- ・はじめて来たけれど、ひとりじゃないと思えた
- ・同じ年代の人と話が通じて 楽しい
- ・外に出て人と会う事が大事。うまく話せなくても人のいる場所にいるのがいい。
- ・みんなでお花を見れたのが良かった。外の風が気持ち良かった。ゆっくり話したい。春夏秋冬でまた来たい。
- ・ここにくることも忘れて。毎日忘れていく。誰かに手伝ってもらわないと。でもその誰かがいることが嬉しい。
- ・一人でいると、言葉を忘れるの。話し方も忘れる。だから誰かと一緒にいたい。
- ・歌を歌うのもいいけれど、何かテーマを決めて話をするのはどうか。せつかく集まっているので実のある話し合いがしたい。
- ・近くの場所でこういう会があるので有難い。人と話をする機会を作りたい

## 【活動・居場所・サロン】

- ・この前友達にあってこういうの(本人ミーティング)があるって話をしたら知らなかった。もっと知らせた方がいい。近所にこういう場があったら活性化する。もうちょっと回数増やして、声掛け増やしていくのかな。あんまり人数が多くなるとまとまりがなくなるけど。
- ・(本人MTG終了後)毎週じゃないんだ。次は来月かあ。もっと来たいなあ
- ・家でじっとしているのは苦手だから、外に出て変わったことがあるといいかなあ、と考えてみて探してる
- ・みなさんいろんなところからくるからいいね
- ・ルールとか、すぐ忘れて分からなくなっちゃうから。こうしてみんなでできると楽しい
- ・こうしなくちゃいけないと決められていない気軽に参加する場所があって嬉しい。気軽に行こうと思える場所があって嬉しい。
- ・一人暮らしだから、ここに来るのが楽しみで今日も来させてもらいました

## 【趣味・歌・音楽・スポーツ】

- ・めっちゃ下手くそだけど、カラオケは一緒に行く人がいたら、また行ってみたい
- ・悲しいときでも、歌うと悲しさが飛んでいってくれる。歌に限らず音楽ってそういうもの
- ・歌が大好き
- ・(やりたいこと)カラオケが好き。月1回くらいカラオケに行っていたが、最近めっきり行かなくなった
- ・歌って、やったほうがいいよ、歌われるとこっちは歌っちゃう
- ・家に帰ると、懐かしい歌も思い出せない
- ・個人的にいろんなことを抱えていて力のある方がいて音楽やる方や歌を歌う方がいて、私もついつい一緒にうたってしまうがそんなことができる場所ってなかなかない そんな中にボンといれていただいて私は今幸せと思っています
- ・(歌を歌って)なかなかないですからね、声を出して歌うの
- ・あまり普段歌を聴かないが、こういう時に「昔、兄や姉が言ってたな」と思い出すわ
- ・(歌を歌い終わって)いいですね、故郷を思い出して和やかな心になった
- ・毎日ラップを拭いている。弱音機をつけてやる
- ・いままでこんなふうな作品を飾ってもらったことがなかったのでとても嬉しい。また来年も作品を出したい。

【就労・役割・ボランティア】

- ・魚さばくの仕事でやってきたけど、忘れちゃった
- ・仕事ではコンピューターに関わっていたけれど、今ではスマホを使えなくなっている
- ・包括にボランティアに行ったりはしている
- ・できることでしたらお手伝いします

【その他】

- ・(折り紙工作を見て、嬉しそうに)藤の花みたい。きれいだわ～
- ・絵本の読み聞かせ、私は上手ですよ。もう引退しているから、やらないけどね
- ・体を動かす方が自分には合ってる

バリアフリー化

【移動手段・交通】

- ・(自転車に乗っていることについて)もう歳だからやめなきゃと思うけど、つい乗っちゃう」
- ・(お花見の話題)デイサービスのバスで連れて行ってもらったが、つまらない
- ・(お花見の話題)車で迎えにきます。つまらないですね
- ・「長年いるから知ってる」と思っていると隣の駅まで行ってしまう
- ・若いころに(道を)覚えなかったから、(ここまで来るのに)迷っちゃう。バスを10分間違えて乗り損なったのを忘れてまた歩いてきました
- ・もうそろそろ車もダメかなって思ってる。87だからね
- ・待ち合わせは池袋だが、待ち合わせ場所をこちらが分かりやすいよう、地下鉄の出口(〇〇駅のA1など)にしている

【道迷い・案内・表示】

- ・迷子になるから、行かないようにしているが、やっぱり歩きたい。同じところを歩いたら迷子にならないと思うんだけど、迷子になる。どっかでおかしな道になっちゃうんだね。「どこ行ってたんだ」って(家族に)怒られるけど「道があるから歩いたんだ」って。
- ・そのうち道わからなくなるらしいね
- ・道に迷うね
- ・このあたりは同じような建物が多いから、出かけるときは遠回りになっても知っている道を通らないとだめ
- ・道に迷うから、知らないところには行かない
- ・道に迷ったときは、とにかく人に聞けばいいんですよ
- ・スーパーに行ったらすぐ帰れなくて、遠くに行っちゃうことがある。スーパーの出口が2つある。こっちから出たらこっち、というのを間違えてしまう。目印を覚えてもダメ。気が付いた時にはおしまい。特に夕方。道に迷ったら若い人がスマホ使って道案内してくれて連れて帰ってもらったことある
- ・もの忘れの中で、地図が読めない、計算ができない、漢字が書けない、というのを持っている
- ・杖に名前と電話番号書いて、迷ったら電話してもらおう(家族に。この人が迎えに来る。警察も、車でここに連れてきてくれる)
- ・新宿。渋谷は行かない方がいい。混乱するから。昔の景色が思わせるようなところなら行けるが、始めて行くところは困難。下調べはするが、結構負担
- ・私この頃道に迷って不安なの、でも周りの人が教えてくれたりする。(通り道にある店舗の方々が困ってる時に道を教えてくれるなど助けてくれている)

【デジタル機器・スマホ操作】

- ・スマホについていけないと生活できない。レストラン行ってもタブレットだし
- ・スマートホンはいろんなことができるらしいけど。前の携帯電話の時やったけど、メールはやりたい。スマホをうまく使えるといいなあ。家族とやりとりをしたい。
- ・テレビを見てると、こういうのが見れますよ、というのがでてくるけどどうしていいか、分からなんだよね。こういうことでもちょっとできるといいなあ。
- ・今やっている万博って現金が使えないんだって。それじゃお金持っても何も買えないわね。お店のレジも機械ばかりで全然わからない
- ・カーテンをコインランドリーに洗いにいったけど、使い方わからなくて結局捨てちゃったの

【その他】

- ・一人で買い物に行けるのはすごい
- ・外へ出ることはいいことですからね
- ・食べ物に関連するものは買うことができるが、関連していないものは自信がない
- ・この病気になってから、(卓上カレンダーを指さして)これが良く分からなくなった。5月の1週目にコンクールがあったが、1週間間違えていて、間に合わなかった。これが逆さに見えたりなんかして分からなくなった。そのときは泣いた
- ・火が怖い。なので湯せん専門、レトルトを温めている。電子レンジは、どれほど温めればよいかわからない。

意思決定支援・権利擁護

- ・通帳の中は、お金があってもなくても、誰にも見られたくない
- ・(ガス会社の見積書を持参して)これを見ても、何が書いてあるか分からない。どうしていいか分からないんですよ
- ・荷物が沢山あるんだけど、片づけるってことができない。なんか、寂しくなっちゃって。だから狭いところに置いてある
- ・荷物を捨てることができない。区別することが大変。洋服にしても思い出もあるし、傷んでないし、なかなか捨てられない
- ・なんだかんだ言われるから、頭の中がこんがらがってしまう。何か言うと痴ほう症だって言われるから、情けなくなっちゃう。
- ・娘が色々先回りして言うけど、まだそんな状態じゃないって思っちゃう。色々やってくれるのはいいけど、せかされるのは困る
- ・娘が先に先に決めちゃうの。良いんだろうけど、自分がついていけないんだ
- ・ぶっくらぼうにいうと、ほっといてくれたらうれしい
- ・最後に困った時に支えになるバックボーンを作らないと人間っていうのはお金とか何かに振り回されてしまう
- ・冷蔵庫の中の物をどうしたら良いかわからないので、一番上に新しい物を入れて、下の古い物から順に食べるようにしている。でも娘が来て触ってしまい、わからなくなることがある。

<b>早期の気づき、早期診断・早期支援</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・気を付けているんだけど、ふっと忘れちゃう</li> <li>・(家事について)自分でもやらないと忘れちゃうけど、やろうとするとできない</li> <li>・何かしていても途中で声かけられたり、違う情報入ると忘れちゃう</li> <li>・小さいメモ帳に書いても忘れちゃう</li> <li>・嘘ついているのかボケているのか、自分のもう何年か先の姿だと思つとぞつとする</li> <li>・若いころから名前覚えなかったのが、年とつてもつと忘れる</li> <li>・これはまずいと思い、受診した</li> <li>・ぜんぶブルーズリーフ手帳に書いて、ちゃんと整理しておけば、もう何も忘れることもないし、うまくできるのにね、それができないんだよね</li> <li>・医療に詳しい知人に(認知機能低下を)心配されて受診した。自分では、物忘れは増えたがまだ認知症まではないかなと思つている</li> </ul>
<b>保健医療・福祉サービスの提供</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・デイサービスに行くのが一番楽しい。あそこ行って、騒いでるのが一番楽しい</li> <li>・おせっかいても気の弱ったときに声かけてもらとうれしい 動けなくなったときに気にしてもらえようにあちこち顔をだしてる</li> <li>・デイサービスで、男がお風呂入る時に普通は男の人が手伝ってくれるんだけど、女の人が手伝ってくれる時もある、それはちょっと問題かな。</li> </ul>

**認知症のある人の声(懇談会より)**

<b>理解普及</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症を理解してもらうため区立センターで話をしている。仲間がいて、みんなで一緒に活動しているので大変だと感じることはない。話をしてよかったと思う。</li> <li>・一人ひとりの話を聞くことが大切。人の話に耳を傾けてほしい。みんなと向き合い、集まれる場所が必要。</li> <li>・病状が進むと病院や施設に入れるという事もあるが、私の父の場合は最後まで実家で暮らすことができた。家族は大変だったかもしれないが、父のようにできると良いと思います。自分も家でずっと暮らしたい。</li> </ul>
<b>社会参加</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・集まりやすい場所をたくさん作ってほしい。</li> <li>・田柄地域包括支援センターは近いから行ける。遠かったら行けない。自転車でいけるから参加できている。</li> <li>・仲間と一緒に活動したい。人の話をたくさん聞きたい。</li> <li>・すべて個人ではできないこと。仲間やみんながいるからできる。</li> <li>・(女房に行つてきなさいと言われて行つたけど)行く楽しみがある。</li> <li>・今日ここに来るまで緊張して緊張してどういふこと言うのかやれるのかな、と。</li> <li>・こういう会があるのはいい。私も勉強させてもらっている。悪いことを言つたら教えてほしい。</li> <li>・仕事の時のことを思い出すので、スーパーに行くのは好き。</li> <li>・田舎の出身だから、庭があつて池があるような、実家の雰囲気に近い、向山庭園は落ち着く。そこで鯉を見て過ごすのが大好き。実家を思い出して落ち着く。</li> <li>・田舎だと知り合いに会うために出かけることも多いが、都会だと知り合いも少ない。</li> <li>・日曜日は、音楽活動のために教会に通っている。</li> <li>・以前はクラシックギターで「禁じられた遊び」などをやっていた。クラシックギターはやつた方が良いかなあ、と思つてきた。</li> <li>・ケアハウスに入っているがうちとけるような交流の場がない。17人～18人いるが食事をするだけ。生きがいがいいがない。趣味も高齢化して90才前後の人が多し。自分のことで手一杯。歩行器を使っている人もいる。私の一番の望みとしては交流の場を、交流の場が食堂しかない。みんな部屋に帰つてしまふ。食べてるだけ、動かされているだけで、そのあたりをなんとか。部屋に帰ればテレビかラジオや音楽しかない。稀に、2か月に1回、ボランティアが来て、習字の会やうたの会、ギターで昔のうたをうたう会はあるがそれは良いのだが…。自分の生きがいが(ない)つていふか、みんな入つたらそこであきらめちゃう、そこをなんとかしたい。</li> <li>・(したいこと)世間話でいいと思ふ。テレビをみながら話題にするのは政治や気象の話など。今日はあつたかいね、雨降るのかなとか、そうしたところから話題を引き出しているかないとね、黙々と食べているだけでは面白くない。</li> <li>・うちは施設の中だけで固まっている状態。全員でなくとも何かができるといい。何か出来る人が表にでてちょっとしようよ、となると地域とのつながりもできるわけだし、存在感もあがりますよね。ちょっと時間がかかるし、そこにいる職員の人は大変かもしれないけれど。そこまで面倒みる意思があるかどうか分からないけれど。</li> <li>・(したいことを話したりすることは)ないんだけど、状況としてみんな歩行器をつかつたりしてるから表へでることはちょっとね、と思ふけど</li> <li>・そういうのがない人もいるから、みんなで何かしたら楽しいと思ふ、職員の方が大変かもしれない けがしたりなんかしたら大変だから 長い課題ですね、すぐにはいかないけど、少しずつね 共同で何かしたり、楽しいことをね 社会に貢献できるようなことをね いきがいをもてるようなことをね、やる価値はあるよね。</li> <li>・皆さんと話して、地域の中でパトロールまでいかないけど施設のなかで一人一人バラバラになっているけど、そういう人たちが会話が進んでゴミ拾いとかまでいけば、それが最終的だけど、やっぱり何かしようよつてなると変わつてくると思ふ</li> </ul>
<b>バリアフリー化</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・一度迷つてしまふと、もうその場所には行かないようにしている。できるだけ近所で済ませ、人の多い場所や見知らぬ街には行かない工夫をしている。安心できる場所としては「図書館」が挙げられる。自宅の近くにあり、自分のペースで過ごせるため安心できる。行き慣れた場所では顔の見える関係が築けるのも安心感につながっている。</li> </ul>

## 家族の声(認知症家族会ヒアリング)

理解普及
<ul style="list-style-type: none"> <li>・夫は認知症の症状がでてきたころ「僕は何もできないんだ」と泣いていた。本人も認知症に気づいているみたい。</li> </ul>
社会参加
<ul style="list-style-type: none"> <li>・(若年性認知症でも)まだまだやれることはある。できることを明らかにして、就労支援B型などの就労に持っていくことはできる。</li> <li>・地元の病院の相談員と繋がるところができ、診断後支援をしていただけた。認知症と分かって、職業評価の検査を受け、会社に居させてくれた。以前のようにできないが、できることをやらせてもらった。</li> <li>・車いすになったが、レンタルすると意外に楽。お花見にも行けた。</li> </ul>
バリアフリー化
<ul style="list-style-type: none"> <li>・(家族会の)参加者がいない。会の周知に努力しているが、限界があるので区で後押ししてほしい。図書館や地区区民館、地域集会所、敬老館、薬局やクリニックなどに掲示してほしいが、1団体でお願いしても受け入れてもらえないため、区の力が必要だと思う。ふとしたときに思い出してもらえるように掲示したり、カードを配るのが良いと思う。コロナ前は、包括やケアマネさんからの紹介もあった。</li> <li>・一番大変なのはシモの世話。冬、寒い中での介護はやっぱり。自宅で介護するときの基礎知識、例えばちょっとしたアイデアや必要な道具、ケアの仕方などをケアマネに教えてもらえたらいいと思う。今は階段の昇降が大変。介護の方に相談して、ボルダリングで使用する道具を使用してやっている。</li> <li>・夫と過ごした17年間の介護の時間は、本人の症状も変わっていくが、今考えると貴重な楽しい時間だった。写真をたくさん残した。人生濃かったな、と思う。</li> <li>・夫は、5年間は小規模多機能を利用して自宅で介護をした。その後5年間は認知症グループホーム、その後入浴の課題があり特養で5年間お世話になった。そのたびに居場所があった。そして、家族はメンタルをやられる。ここ(家族会)で出会えた人たちは必要だった。必要な拠点。</li> <li>・話を聞いてほしい。自分(介護職)も役に立つことがあればしたい。</li> <li>・妻を4年間介護している。自宅介護をしているが精神的にも肉体的にも自由がきかない。ケアマネに(家族会で)悩みや気持ちを打ち明けてきたら、とすすめられて来た。ケアマネが相談相手になってくれる。ショートステイも追い出されてしまった。1年間徘徊で苦労した。GPSも使っている。本人が頑固で施設は絶対に行かないという。主婦業はすべてやっている。毎日悪戦苦闘している</li> <li>・ラッキーだったのはここ(家族会)に来られたこと。ここに来る余裕がない方に手を差し伸べていかないと。ここに来られるのは恵まれている。家族会に来ることもできない状況の方をどうやって把握しているのか。</li> <li>・ある程度(家族に)自己解決能力がないと家族が苦しむ。ここ(家族会)に来る方はそういう力がある方。ない方もたくさんいる。その辺の総合的な施策が必要。</li> <li>・夫は認知症でGHに入った。介護をしてみてもひとりでは無理だと分かった。介護をしながら倒れそう、とも倒れになってしまう。GHでも出ていけとは言われないが対応が難しそうで、特別養護老人ホームもみている。居場所が今後の自分のために必要。</li> <li>・初めはボランティアとして気軽にここに来てたけど、心の支えになった。毎日のように支援者はくるけど、仕事もやめてしまったし、ここがなかったら話す場がなかった。参加して自分が助けられた。</li> </ul>
意思決定支援・権利擁護
<ul style="list-style-type: none"> <li>・親や家族を看取って1人になって気が付いたら高齢者になっている(72才)シングルだと家のなかで苦しんでいても誰にも気が付いてもらえない。おひとり様の終活のシステムをスピードアップして構築してほしい。エンディングノートはいろいろところで手に入る。エンディングノートのその先が必要。</li> <li>・さいごは一人。不慮の事故はコントロールできないが、やれるだけのことはやっと思えば精神的に楽。任意後見の手続きを済ませていたが、年下の後見人の体調不調により契約解除になった、解除の手続きも大変。自筆遺言もした。</li> </ul>
相談体制の整備
<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族会(参加者が減少)や電話相談(相談件数が減少)の現状を区はどう考えているのか。今はネットで調べることができるため、相談までたどり着かない人が多いと思う。</li> <li>・(若年性認知症の)身近な相談機関があればうれしい。目黒にあるセンターは継続支援ができない。</li> <li>・介護休暇は終わりが見えないにも関わらずわずか3か月しか取得できない。</li> <li>ケアラー向けの動画があるとよい。</li> <li>・認知症と診断されてからいろいろと不安はありますが、毎日パソコンに向かっていろいろと情報収集しています。</li> <li>・話を聞いてほしい。自分(介護職)も役に立つことがあればしたい。</li> <li>・夫は、5年間は小規模多機能を利用して自宅で介護をした。その後5年間は認知症グループホーム、その後入浴の課題があり特養で5年間お世話になった。そのたびに居場所があった。そして、家族はメンタルをやられる。ここ(家族会)で出会えた人たちは必要だった。必要な拠点。</li> <li>・妻を4年間介護している。自宅介護をしているが精神的にも肉体的にも自由がきかない。ケアマネに(家族会で)悩みや気持ちを打ち明けてきたら、とすすめられて来た。ケアマネが相談相手になってくれる。ショートステイも追い出されてしまった。1年間徘徊で苦労した。GPSも使っている。本人が頑固で施設は絶対に行かないという。主婦業はすべてやっている。毎日悪戦苦闘している</li> <li>・親や家族を看取って1人になって気が付いたら高齢者になっている(72才)シングルだと家のなかで苦しんでいても誰にも気が付いてもらえない。おひとり様の終活のシステムをスピードアップして構築してほしい。エンディングノートはいろいろところで手に入る。エンディングノートのその先が必要。</li> <li>・家族会をここでこういう風にやっているんだということを、しっかり伝えてほしい。</li> <li>・ラッキーだったのはここ(家族会)に来られたこと。ここに来る余裕がない方に手を差し伸べていかないと。ここに来られるのは恵まれている。</li> <li>・家族会に来ることもできない状況の方をどうやって把握しているのか。</li> <li>家族会の広報が足りていない、存在が知られていない、パンフレットをスーパーとかに貼れないか、ハートページの後ろに載せられないか。こんには地域包括とかでも。</li> <li>・あちこちで情報広場の活動について話した際「居場所がほしい」という声が多かった。居場所は結局、自分で見つけるもの、そのためにはいろいろと知ることが必要。</li> <li>・家族会に来れる人は一部。気持ちや時間的に余裕がある人。高齢で老々介護の家を一軒ずつ回って聞いてほしい。</li> <li>・家族のことを「早く死ね」と言っていた人でも、何回か家族会に来ているうちに落ち着いてくる人がいる。</li> <li>・10年前、包括から紹介されてつながって、とても助かって、みなさんの話を聞くうちに学習して、生の声を聞いて、何年もかかって自分でどうしたらいいかわかってくる。包括の力はすごい。</li> </ul>

#### 早期の気づき、早期診断・早期支援

- ・(若年性認知症が)はやめに見つかったよかった。いろいろと大丈夫なうちに楽しいことできた。思い出をつくっていくことが大切だと思う。
- ・(若年性認知症を)職場で見つけてほしい。診断後フォローがあるとうれしい。

#### 保健医療・福祉サービスの提供

- ・介護しているときは、自分は体調を崩せないし寝てもいられない。亡くなってどっと疲れがでた。体調を崩して入院していた。
- ・母を看取りした。まだ母について語る気持ちになれない。在宅介護、老健、看取り、、その間家族会に励まされた。自分はシングルで生きてきた。父と二人三脚で母の介護をした。介護離職もした。母の介護中はもっと自分か勉強しなければとヘルパーの資格をとり、小規模多機能の非常勤で2年働いた。介護の様々な仕事を経験した。タイムカードを打刻してから働かせられたりした。母を見取り2か月は事務に追われたが、ある日倒れてしまった。介護中は自分のことは2の次、3の次、自分の老後の準備は何もできていないことに愕然としている。
- ・グループホームで重度になっても、寝たきりになっても最後まで診てくれるところがあるといい。
- ・施設の職員足りないの実感する。掃除できていない、汚い。サービスの低下。コロナでやめて戻らない人多い。

家族の声(懇談会より)

理解普及
<ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症になっても怖くない、変わらないことを伝えたい。</li> <li>・地域住民も含め、皆が新しい認知症の考え方になっていけないといけない。</li> <li>・98才の認知症の母をみてみると、サ高住にいて、色々な人がいて認知症を嫌がる人もいる。同じ建物のなかでも分かり合えない事を思うと、理解を広めるということは大切だと思う イメージで認知症を嫌だこわいと思っている人はたくさんいる。とても重度の人でも、そんなことないよと思う人がたくさんいる。本当に新しい認知症観がはやく広まっていくといいなあと思う。</li> <li>・近所の人には自分から主人が認知症であることを伝えた。夫がゴミ出しを間違えるのでゴミが取り残されてしまい集積所の前にお宅に申し訳がなかった。間違いを認めずリセットできず喧嘩になることもあった。思い切って伝えると、全然気にしないでと優しくかった。言った方が気楽あった。取り越し苦労だった。でも、まったく知らない人とは難しい。言える人言えない人がいる。</li> <li>・(イベントで)昔のうたをソラでうたったり。なん十年も前の歌を歌詞も見ないで伴奏に合わせてうたったり。びっくりして泣いちゃいました。ぎんぎらぎん…あなた好きなうたあるの?って。マッチとかあの辺の世代の歌をずっとうたっていた。本人の楽しみをそこで発見した</li> <li>勝手にきめつけていた。(むりだろうと)。後悔してる。(楽しみ?可能性を?)ちょっとつぶしてしまっていた。</li> <li>・認知症について話すのは難しいが、MARINEではみんなが当事者であり、何を話してもよい雰囲気がある。共感してもらえることが何よりもうれしい。同じ認知症でも年齢によって周囲の対応が異なる。若い場合は見た目が普通であるため、警察に「認知症の証明書はありますか」と言われ、深く傷ついた経験がある。見た目ではわからない困りごとがあることを、地域にもっと理解してほしい。</li> </ul>
社会参加
<ul style="list-style-type: none"> <li>・外に出ていくことは大切だとわかっていても家族は心配してしまう。介護家族の会に参加して考え方をかえてもらえると嬉しい。参加する前と後では参加者の表情が柔らかくなっている。</li> <li>・ブーケの会のように、毎月同じ曜日・同じ場所で開催されると安心。この日ここに行けばいつもの仲間に会える場が必要。月々異なる場所だと行けない。公共施設は場所が偏っていて行けない地域の方もいる。</li> <li>・絶対に行かなくちゃいけないようになっていくな、目的っていうか、そういうものを歳いたら作っていかないと。散歩みたいなのだったらなかなか弱いんですよ。で一つは通院。病院に行くだけでやっぱりいいんです。で、そこで話すのが一つの目的になって。だから医療費がかかっちゃうけど、だからそれに変わるような。体操って出たけど、行ったらちょっと話して、あそこ行くとこれあるとか、なんかそういうようなものをいくつも揃えてって自分で実感してるのね、本当に。「キョウイク」と「キョウヨウ」ってよくいうじゃないですか。今日用事があるのと今日行くところがあるですね。で、それをやっぱり、作らないとなかなか外に出ましようって言うても(難しい)</li> <li>・やっぱり待っててくれるとかさっき歌とか言ってたけど、なんかあそこに行くとなんか楽しいことがあって。話せる人も。ちょっと今日来なかったけどどうしたのとか、思ってくれる人がいるみたいなのってすごく大きい</li> <li>・プールやスーパー銭湯などに行くと、男女別々に入ることになる。認知症が進んでいると服を間違えてしまったりがある。そういうときに誰かが補助してくれるような地域づくりで社会参加ができるようになる。補助してくれる人をいっぱい作らないと、目指す姿は見えてこない。</li> <li>家族会に来る方の夫は、仕事を趣味としてきたような方は「デイサービスに行きたくない」という方が多い。その方たちをどう社会参加させていくか、がキーポイント。</li> <li>・包括でなくても、いろいろな地域の団体とつながっていくことが必要。介護認定＝デイサービスではない。認定を受けたら地域団体と繋がりが切れる方がとても多い。ケアマネジャーには、地域団体と繋がりがながらサービス利用ができるようなことを考えて欲しい。</li> <li>・(夫が認知症だったのは)コロナで人と会えない時だった。接するのは家族とだけ。好きなことがあったので、夫の会社の同期が好きなゴルフに連れ出してくれたりして助けてくれた。</li> <li>・自分もラクだからデイサービスを利用したが、そこで主人がどういう思いだったかというのは、本人も話せないし、忘れちゃったとか言うし</li> <li>デイでどうだったが本人は忘れちゃう 介護5でも何か楽しみがあってできることがあるのではないかと思った 今日これができたとか、なにか満足感がないと</li> <li>認知症の人もそれぞれ、できることできないことがあり、ひとくりにされるとかわいそう。私はフラットなところを紹介されて連れて行った、私も同じ思いをした人と話すことができた、1対1だとすごいが、他の人を関わって他の場所にいるとリセットされる。私をみる目が変わってやさしくなった。家族はすっきりできる。ただし、連れていくのは大変だった。フラットな場所というのは本当に少ない。</li> <li>・こういった場(懇談会)に、警察や商店街の方にも参加してもらえるとよいと思う。</li> </ul>
バリアフリー化
<ul style="list-style-type: none"> <li>・事情がゆるすなら近くを散歩してみたりと思うが、だれかの助けがないと難しい。そうしても事故とかあったらって、そっちも考えてしまうから</li> <li>・主人の同期には沢山たすけてもらった。男性更衣室に入っていけないときも亡くなってからも、主人の同期には声をかけてもらっている。</li> </ul>
意思決定支援・権利擁護
<ul style="list-style-type: none"> <li>・夫婦で、認知症になったらオープンにするか話し合ってる。早めに親しいご近所には言いたい。家族内の話し合いも大切</li> </ul>
相談体制の整備
<ul style="list-style-type: none"> <li>・コロナ前はブーケの会の見学会をしていたが、コロナの影響で中止していた。今年から再開できたので、支援を知らない家族に是非、見学に来てほしい。社会資源があることを知ってもらい、認知症への恐怖心を取り除きたい。支える人がいることを伝えたい。</li> <li>・家族も乗り越えなくてはならないことが多い、乗り越えられなくて苦しいとかある</li> <li>・高野台の包括支援センターから「MARINE」を紹介してもらい、いろいろな話を聞けるようになった。話すことで孤独ではないと感じられた。MARINEを知らなかったら、きっと孤独だったと思う。同じ境遇の人と出会えることはとても大切。また、地域包括支援センターや介護事業者ともつながり、レスパイト入院などの情報も得られ、助けられている。</li> </ul>

## 介護事業者の声(事業者ヒアリング)

### 理解普及

- ・法により理念が明らかになり具体的に話せるようになった
- ・事業者側の意識づけができるようになった
- ・志の高くない事業所や、重い周辺症状で悩んでいる家族にすると、何も変わらないと反発を買うかも
- ・法に関わらず徐々に変わってきていることを感じる
- ・ほとんど変化を感じない
- ・知らなかった
- ・あまりかんじない
- ・まだまだ。認知症になったらおしまいという感じ。
- ・事業所としては介護学べるサロンなどに取り組んでいる。足りないと思うことは、介護から遠いところにいる人、学校や子育て世代に人に情報が行き届くともっと良い
- ・新しい認知症観の認識としては低いと思う。

介護職員は目の前の利用者の困りごとに注力していて地域でのことまでは気が回らず担当の地域包括が思い浮かぶ程度。

### 社会参加

- ・GH入居までに様々奪われてきている、(したいこと等を)尋ねても分からない何もないと言う人が多い。食べることから希望を引き出すことが多い。現在の本人の姿から考えるのではなく、過去の社会とのつながりや趣味活動などを知ること大切、軽度のうちにどれだけ関わられるかではないか。
- ・たいいていの社会的活動は介護サービスの導入によって中断されてしまう。しくみづくりが大切、軽度の認知症でやりたいことを我慢している本人ミーティングに参加する前くらいの軽度の人にどれだけ関わられるか。
- ・カフェに通う人も送迎の問題で続けられない(一人で来られない、約束を覚えていられない)送迎付きデイへ移っていく。
- ・認知症になってからもお寺の世話役を続けた人はいたが、お寺の理解と見守りがあつたが症状が進むにつれお寺の負担が大きくなり出来なくなった。他の人は認知症になるとほとんどがそれまでの活動を中断している。自信の喪失と周囲が無理だろうと線引きしてしまうことが多い。
- ・本人ミーティングに参加していた人が(認知症カフェを)利用した例はある、認知症家族の会。家族会では、そろそろ施設を利用した方がいいのではないかなどと言われてきて悩む姿もあった。
- ・(認知症の人がいきがいを)見つけるのは難しい。昔の趣味は昔の自分と今の自分はちがうからやりたくないという人が多い。人との繋がりは大切。盛り上がるサロンも顔見知りの中にあるからこそ。
- ・左官をしていたのでどこかで役立てたいと言う人がいた。自分の経験をどこかで話したいという人もいた。

### バリアフリー化

- ・効率化(本来は空いた時間で個々にじっくりかかわるもの)には理念が必要。基本法はその骨格であり、具体的にどうするかが肉なのだが法をかみ砕いて伝えられる運営者や管理者や法人の支援を決定できる人が理解していないとならない
- ・家族が認知症にもつイメージや偏見、不安感(家族は悩み、いっそ施設へとになってしまう、多少迷惑をかけながら地域で暮らすことを許容できるかどうか)
- ・安全と周囲がどれだけしんどいと感じるかの兼ね合い(家族は一度でも問題を起こせば施設を選んでしまうGPSをもたせて徘徊してもいいと考える家族は多くない)
- ・本人はまだ家で生活ができそうな方も、何かができなくなったら「施設入所」と家族が判断されるケースが多い。
- ・在宅介護の限界点を考えるときにマンパワーが充実していないと難しい、すでに在宅サービスは潤沢にあるのでうまく回せば認知症の一人暮らしの人でも長く地域で過ごせる。そこをよく知ってもらうことが大切。(家族に)
- ・買い物、気軽に買い物できる店が地域にない(コンビニくらいの規模)光が丘地区は大型商業施設はあるが商店街や住宅地のコンビニがない わかりやすい配達システムの店でもいい
- 要介護一人暮らしは大変。団地暮らしの人が多く自治会全体で問題視されていることも多い、送迎車も敷地に入りにくい。警官にパトロールを頻繁にしてほしい こまめな見守り(認知症の人は日に何度も声かけが必要 水分補給やエアコンも)
- 家族のいない、遠方、キーパーソンのいない例も多い
- ・SOSネットワークがあるとよい
- ・GPSの端末は持ち歩くのが難しい
- ・事業者同士がたすけあえる研修(管理者が部下から相談を受けたときの助けになるような)、もっと核心にふれた事例検討が必要
- ・セコム(GPS)もみんなが使えるわけではない

### 意思決定支援・権利擁護

- ・支援者の意思決定の捉え方はどうか、間違えると自己責任の押し付けになってしまう、法ができた経緯も踏まえて伝えなくてはならない
- ・その人と二人きりで話すが結局は家族の意向に流されてしまう。安全が絡むと意思決定は難しい
- ・家族の理解が乏しい
- ・以前は私が(家族介護者が)困っているからお願いしますという家族が多かったが、最近は家族が悩んでいても本人を尊重しなければと「本人が行かないと言っているから迎えにこないでください」(迎えにいくと本人は出てこられたりする)という家族もある。家族を傷つけないように「認知症は病気だ」(しかるべき対処法がある)ということ伝えることに苦労する。自分をもっと頑張れば家族の認知症が良くなると思っていることがある。本人だけでなく家族も戸惑っている。一人で抱え込んでしまっている家族に娘さんや息子さんをまきこもうとしかけてもなかなか難しい。本人の声を聞きましょうというようなことをきくと変にその側面ばかりをきりとり疲弊してしまう家族がいる。(団塊の世代に多い)真面目で思い込みが強く決めつけてしまいがち。結果ばかりを求めてくるので、うまくいけばさすがと言うが、そうでなければ対応が悪いのではないかという反応になるので、家族対応にはナーバスになりがちである。
- ・効率化(本来は空いた時間で個々にじっくりかかわるもの)には理念が必要。基本法はその骨格であり、具体的にどうするかが肉なのだが法をかみ砕いて伝えられる運営者や管理者や法人の支援を決定できる人が理解していないとならない
- ・ニンプロの仮想事例は良い取り組み
- ・その方に向き合って、丁寧な対応が必要。
- ・それまで生きてこられた軌跡(生活歴)をしっかり支援者が把握して支援を行うことが重要。

<p><b>相談体制の整備</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・多くが介護のことは必要になるまで無縁、情報をとってきて不安だけが先行してる例をよく見る。練馬区は特養がたくさんあり、在宅サービスも潤沢にある。困った人は在宅を選ぶことができるし、施設も選ぶことができる。利用できるサービスがどれだけあるか正しく伝わっていれば、不安にかられて今後の見通しがたちませんということが少なくなるのではないか。→介護保険のことが施設サービスも在宅サービスも総合的に知れる機会があるといい(民生委員やケアマネ、区民むけ)</li> <li>・切れ目のない人生を捉えて支援するために、施設の職員と在宅サービスの職員を交流させる取り組み</li> <li>・介護保険のサービスが施設も在宅サービスも具体的にわかる講座</li> <li>・区民向け講座(認知症ケアパスの中で介護サービスの役割など 事業者と区民の橋渡しの役割)</li> </ul>
<p><b>早期の気づき、早期診断・早期支援</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症ケアに関わっていない人たちに、「認知症は病気だからこういう対処をしなくてはならない」ということを正しく理解してこそ、認知症の人の声を正しくきくことができるようになる。認サポのテキストにのっていない部分、精神疾患の症状がでてきてしまったり、精神疾患のあった人が認知症になった場合に、誤解されないように。当事者になるまえに正しく理解することが大切。</li> <li>・介護保険のサービスが施設も在宅サービスも具体的にわかる講座</li> <li>・区民向け講座(認知症ケアパスの中で介護サービスの役割など 事業者と区民の橋渡しの役割)</li> </ul>
<p><b>保健医療・福祉サービスの提供</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症専門部会は、医療に関する議論が多い傾向にあるが、診断後支援など生活面についてももっと議論すべきではないか</li> <li>・介護保険の運用の柔軟性が必要(デイを早退したくても人員が足りなくなるので送れない、ヘルパーが本人行方不明で探している間は算定できない)</li> <li>・切れ目のない人生を捉えて支援するために、施設の職員と在宅サービスの職員を交流させる取り組み</li> <li>・認定調査の結果が正しく出るようにしてほしい(医師意見書が症状に関わらずコピペの医療機関がある)認知症高齢者日常生活自立度をみてくれていることがある 診察でも家族が訴えることもできない場合がある</li> <li>・区民向け講座(認知症ケアパスの中で介護サービスの役割など 事業者と区民の橋渡しの役割)</li> <li>・事業者同士がたすけあえる研修(管理者が部下から相談を受けたときの助けになるような)、もっと核心にふれた事例検討が必要</li> <li>・介護保険サービスと障害福祉サービスを柔軟に併用できるようにしてもらいたい</li> </ul>

介護事業者の声(懇談会より)

理解普及

- ・新しい認知症観をもっとたくさんの人に理解してほしい。
- ・認知症にならないうちから、認知症になっても大丈夫と思えるように、理解が大事。そうでないと認知症と認めたくなくなってしまう。そういう地域、風土を作っていくことが大切と感じた
- ・カミングアウトできる地域を作る意味では、祖父母と暮らす体験が少ない中では、こどものうちから、認知症や年をとっていくことを教える場をたくさん作ることも大切。地域づくりと同時に子どもへの教育が大切。
- ・認知症＝こわい、心配だというイメージをなくすのに言葉で伝えるのは限界がある。ご本人、地域の中での本人の姿、挨拶や言葉を交わした経験で変わってくるのだと思う。新しい認知症観が大人だけでなく子どもにも浸透していくと良い。地域の人がお互いにぎつと助けられる、声をかけられるようになっていくと(認知症の人も)安心してメモをもって買い物にでかけられる。外出が続けられる。
- ・見た目が普通だからこそ、誤解されることもあれば、あきらかに「おかしい」ように見える方への対応もつらいものがある。例えば、飲食店で食べ物をこぼしながら食べている人が出禁になってしまうことがある。まさかそんな対応をされているとは思わなかった。その方がみるみる痩せていく様子を見て、はじめてそういう状況であることを知った。銀行でも、認知症のある方が困っていると、銀行員が怪訝な顔をし、介護者がその状況を説明すると「出歩かせるな」と怒られたこともある。地域の理解はまだまだ進んでいない。

社会参加

- ・当事者のやりたいことを尊重し、活動してもらっている。人と話せて嬉しいと言ってもらえる。
- ・希望宣言を読み合わせして意見交換を行っている。希望をもって生きていこうとみんなで話している。今後はもっと参加者を増やしたい。
- ・主に歌とお話の2部構成。お話では、昔の記憶を引き出せるよう工夫している。
- ・楽しいイベントを企画・提案している。当事者からクリスマスの準備を手伝いたいと申し出があったことが嬉しい。
- ・(認知症カフェを)ボランティアが運営しているが、自然と当事者と一般の参加者で席が分かれてしまい、当事者だけの席になってしまうことが課題。ボランティアへの指導も難しい面がある。
- ・活動に応じて介護サービス券がもらえる仕組みはどうか。得意なことを活かして地域活動に参加できるのが良い。
- ・光が丘では、高齢協が自治体と連携し、認知症の方が清掃活動で手当を得ている事例がある。
- ・認知症であってもなくても、誰でも集まれる場所があればいい。
- ・真夏の本人ミーティングを移動の負担を配慮して中止にしたが本人から楽しみにしているのでやってほしかったと言われた
- ・興味をひかれるような催しを作って参加したいなって思わせることが大切。外に出るきっかけになる。
- ・受け入れる側が優しいっていうか、相手を緊張させないと、優しくなると、なんとなく気分が良くなって、通いたくなるし。行った先がやっぱりみんな親切で優しく優しい人ばかりだと、やっぱり行く気もするのかな。
- ・北海道から東京の娘さんのところに来て、1年たって鬱寸前になられていた。包括にお連れしたところ、そこが気に入って下さり、友人ができた。そこでやっているイベントに参加するようになり、元気になられた。知らないところに来て、受け入れてくれる場所があることがすごく重要。包括役割は居場所として、また介護予防の場所としてつくづく重要だと感じる。子供たちも来ていて賑やかで、地域の拠点になっていて良い。
- ・認知症の方の居場所を作っていくということになると、私たちは自分で自分の居場所を作る、会社や友達だとか、認知症の方だとそうした力が失われてくるから、サポートが必要だという話で、区報の長田さんたちはそれを自分でできている人、すごくエネルギーのある人、その人たちが外に出ていくことによって、みんなが認知症を認知して認知症の人の居場所はここなんだねとなる。そこを助けていただく役割をオレンジリングを持っている人たちがやっていいのではないかな。

バリアフリー化

- ・交通の便が悪い地域には無料のバスを運行させてほしい。そうすれば、参加者が増えると思う。
- ・送り迎えはボランティアではなく、有償でもいいと思う。
- ・みんなが集まれる場所を可視化してほしい。地元だから知られたくない人もいる。管轄外の場所を紹介するのが難しい。
- ・大きなカレンダーに書いている方はいる。分からなくなる方は、介護サービスや通院の予定を書いている。MCILレベルの人が多く、あまり生活上の工夫しているような利用者さんは少ない。家族が大変になると施設に行ってしまう。
- ・介護保険サービスを利用しないと、周囲から「放置している」という目で見られてしまい、サービス利用をせざるを得ない状況に追い込まれる。
- ・サポーター同志の交流がないから、それもあって良い。各々の活動の発表をしたり。
- ・フォローアップの(チームオレンジ活動の?)チラシは配っているが、資料として紙ペラを配っているだけ。このあたりがもっと人と人として繋がっていけるとよい。どんな活動してますかとか、こんな活動してみませんか、とか。何かしたいという思いがもっと発展できるといい。
- ・警察を対象に認知症サポーター養成講座を開催しても、ほんのささやかな変化しか生まれにくい。
- ・認知症の方が困っているときに手助けしやすいよう、ヘルプマークをつけることもいい。ただ、ヘルプマークについては、本人がつけたいと思っているかどうか重要。認知症だけを特別扱いするのではなく、他の支援が必要な方と同様に認識してもらうことが大切。
- ・マークをつけている人への声かけがしやすい雰囲気づくりが重要。地域の理解を深めるためには、子どものころからの普及啓発活動が必要。

## 認知症サポーター・ボランティアの声(懇談会より)

### 理解普及

- ・長田さんに学ぶことが多く、一緒に活動することで出会いもある。
- ・近所に知られたくない、頼れないと思っている人には、家族が近所に話すことで理解が広がり、見守ってもらえることを伝えたい。長田さんの活動によって、社会の目も変わりつつある。
- ・(認知症について)植え付けられたイメージを払拭しないかぎり、理解普及はできない。どんなことをしても変わらない。どうしたら払拭できるか、施策として作ってもらいたい。
- ・家族が認知症だということをオープンにしたい人もいる。そこが変わるといい。認知症の痴ほうのイメージが変わるといい。

### 社会参加

- ・まだまだできることがあるのに家に閉じこもっている方がいる。家族も心配で外出させない。地域で参加できる場があればいいのと思う。
- ・地域に本人ミーティングと介護家族の会の両方があるといい。ボランティアは両方の意見を聞くことができる。
- ・当事者の方にも、花壇整備や公園清掃など、まだまだできることがある。お小遣い程度でも手当があれば、社会参加を通じて本人の自信につながると思う。
- ・自分自身も逆にこう参加させてもらって。自分自身が気が長くなったということで、人の話をじっくり聞くようになって。これは本当なんか自分自身は成長させてもらってるなってそういうものを、みんなが一般の人がわかってほしい
- ・認知症の人もレベルはさまざま。ひとくくりにはできない。社会参加は身の回りのことくらいはできているMCIの人のレベルのことだと思う
- ・重度になったときどんな受け入れがあるかということも問題になっていたが、(ボランティア先は)普通の一軒家に6人が居て2人のスタッフに支えられて一日すごす。どうしてここに居るのと思う(軽い)人もいるが、9割がた意思疎通ができない人もいて、様々、社会参加ってむずかしいことだと思う。
- ・外にでて挨拶をするだけでも相手が返してくれれば交流になります

### バリアフリー化

- ・一人で来られない方のために、送り迎えの仕組みがあると良い。
- ・他地域のボランティアにも参加してみたい。いろんな発見をしたい。
- ・認サポをたくさんやっているが、そのあとの組織がない。登録してそれきりでレスポンスがない。登録したら何が起こるのかと期待して楽しみにしているが何もおこらない。何かしたいと思っている人たちだからもっと生かしたほうがいい。気持ちがあっても行動する場がない。練馬区の大きなとこに登録してもそれはそれで大変だから地域で小さなステーションがあるといい。そこに登録したら声をかけてもらえるといい。参加しやすく声もかけてもらえやすいのではないかな。