

「わたしが町に出て体験したこと・わたしができること」
～自分らしく暮らし続けるために、町に出かけたい～

日本認知症本人ワーキンググループ

平 みき

今の私は・・・



- 現在、59歳。
- レビー小体型認知症
(診断を受けて7年目)。
- 夫と息子の3人暮らし。

はじめの頃



- 平成21年(50歳) 気力がなくなり、買い物など30分限界
朝起きれない、一日中寝っぱなし

- 平成22年(53歳) 鬱状態 メンタルクリニック受診(2年間)
幻視 亡くなったおばあちゃんや両親がみえる

- 平成23年(54歳) 夫がインターネット調べた「レビーかも・・・」
大学病院でレビー小体型認知症と診断
 - * 先生から話しを聞いた時は、ショック。
 - * 病名がついたことにチョットだけホッとした。
 - * でもこれからどうやって生活していこう、この先どうなるのかと不安になりました。

認知症の本を読んでみた



- 認知症の本を読んでみあまり良い事は書かれておらず、5年が普通の生活の限界みたいにかかれてあり、不安がふくらむ。
- 夫は・・・
「残っている脳があるんだから残った脳を使えばいいさ」と。
- 私「残った脳？そんなの役に立つのか？」と思いながらもあと5年、いや5年もあると思ひ、イチかバチかやれることをやろう、5年の間に大好きな旅行も行きたい、おいしいものもたくさん食べておきたいと思いました。

レビー小体型認知症 私の症状



- 幻視・幻聴
- レム睡眠障害 夜夢がひどい、寝た気がしない
朝が疲れる、起きれない
- 音に敏感 高い音(ときに子供の泣き声、怒鳴り声)
後ろからの声かけ
- 言葉が出てこない
- 一度にいろいろが苦手
- 時間の感覚が解らない、時間がかかる
- 1と10の位が区別がつかない

生活を自分でしていくための工夫



- 今までと同じでは混乱してしまう:物を整理する
 - ・洋服:8割近く処分
 - ・食器:今使うのものだけにする
 - ・書類などはファイルで区別のつくように

☆思い切って整理してみると、生活がしやすくなりました。

■今やれることを今やる。

後でいいやと思わずに自分でやれることをやる。

■一つひとつ、やる。

料理や掃除など何をやっても時間がかかります。

・料理：一品ずつ作る

二つの物を一緒にやると、どちらがどうだったかわからなくなるので。

特に料理のように複雑な作業は時間をかけ、一品ずつ心に余裕を持つようにしています。

・掃除：お風呂、リビングなど、毎日掃除をしています。

*でも、とても疲れるので、念入りにするところを、一日一つずつ決めてやっています。

→今日はお風呂場、次の日はリビング、次の日は2階というように。

☆いっぺんにしない(疲れる、体力的に無理)。

時間をかけないで、少しずつやれば、できる！



自分でやるのは、大変・・・。

☆でも、できることの喜びもある！

☆今日はこれがやれた。

そうすると明日は何しようかと思えます。



仲間に出会う



■認知力アップデイケアに参加

- ・ 週に一度、大学病院のデイケアに
- ・ 午前9：00～午後3：30まで
- ・ 芸術、音楽、体操、脳トレなどを行っています。

☆仲間たちと楽しく過ごしています。

仲間とともに：会をつくる



- 有志が集まり 何度も何度も話し合う。
“どんな会にしたいのか”と。
- 家族も本人も、支援する支援される関係でなく、
同じ仲間として認知症について学び合い支い
合える会を作りたい。
- そして会の名前を
「ともに歩む認知症の会・茨城」と命名。

- 平成27年6月～ →平成29年NPOに。
- 本人と家族等皆仲間
- 毎月第3木曜日 10時から15時
- 世話役 7名 **本人も企画運営に！**

ともに歩む認知症の会茨城



日本認知症本人ワーキンググループに出会う

平成26年3月 全体ミーティングに参加

☆前向きに暮らしている仲間と出会う

「仲間との出会いによって、勇気と希望が得られた」
「一人の声は小さくても、一緒に社会へ発信していこう」

その後もパートナーと月1回の小ミーティングに参加

電車を乗り継ぎ、東京のど真ん中まで



外に出かける体験



- 初めの頃は、帰る頃にはぐったりして体調が悪くなる。
- パートナーに支えられながら、なんとか。
- 知らない人に「大丈夫ですか？」と声をかけられることもありました。
- 電車の中などの人ごみもととてもつらかったです。

一人で:出かきたい! :ヘルプカードを持つ

- いつもはパートナーと一緒にしてくれるのですが、パートナーの都合の合わない日にどうしても出席したい講演会が東京でありました。
- 私はワーキンググループの仲間が「ヘルプカード」を使っているのを思い出しました。
- 「私もヘルプカードを作って持とう」と思いました。
- 息子に東京都のヘルプカードをダウンロードしてもらい、「私は若年性認知症です」と入れてもらいました。どうしてもその時に使えばいい、お守りだと思ってました。

ヘルプカードを使ってみた体験

- 東京で道に迷い通りかかった人に駅を尋ねました。
 - 「あ！この道をまっすぐいけば大丈夫です」と言われました。指さす方には道が三つ又になってました。この道が理解しづらかったのですが歩いていきました。
 - 今度は二又です。**頭の中はグルグルしてました。**
 - 「あ、そうだヘルプカード!!」と思い、お店の中に男性の店員さんがいたので、恐る恐るヘルプカードを出し、「迷子になってしまい、駅がわかりません。教えて下さい」というと店員は「あ〜」とうなずき、店の外に出て、ゆっくりと行く方向に手を出し、ここをまっすぐ同じような感じが続きますが突き当りが駅です。心配しないで行ってください」と教えてくれました。
 - 私は安心しました。何度もお礼を言っていました。ありがたかったです。

駅で、通りがかりの人が親切に教えてくれた

- 電車に乗ろうと思ったらとても混んでいて、大きな荷物を持っていたので仕方なくグリーン車に乗ろうと思いました。
- ホームでグリーン車の乗車券を買うことにしました。
- 複雑です。時間もありません。
- 近くにいた大学生くらいの男性に声をかけました。そしたら「ごめんなさい。僕まだグリーン車を使った事がないのでわかりません」
- そうですよね。学生ではダメだったのです。
- 次にサラリーマン風のネクタイにスーツの男性がきたので、ヘルプカードを出して訊いてみました。
- 男性は了解というような顔をして「どこの線ですか？カードはお持ちですか？」と優しく聞いてくれました。

→席の切符が買えました。

「良かった」と思っていると、男性は「電車の中に入ったら座席の上にランプがあるので、カードをタッチして下さい。赤から緑に変わります。空いてるところに座って下さい」と教えてくれました。

私はグリーン車の席が買えたことだけ考えていたのに、その人は先の事まで心配してくれたのです。

本当に助かりました。

私は今まで電車に乗る生活はあまりなく、まったくわからなかったのです。

（それでも、一人で電車に乗って、東京往復ができた！）

ヘルプカードを、外出のお伴に

- ヘルプカードを使うのに抵抗がある人もいるでしょう。
- ですが、困って、混乱して、頭が真っ白になる前にヘルプカードを使うことをおすすめします。
- ヘルプカードを使う事により、誰かが、わかるようにしっかり考えてくださいます。
- みなさんとても親切です。
- 一人で外出も安心です。



迷うことを恐れずに、外へ出よう

- 迷ってしまうのを恐れてでない・・・ではなく、思い切って外へでましよう、
- 迷うことを恐れずに。
迷ったらどのようにしたらよいかをあらかじめしっかりと考えておきましょう。
- 自分に合ったヘルプカードを考えてみましょう。



迷うのを防ぐために、こんな工夫も

■外出するにあたって前日に準備しておく。

- ・私は洋服、バッグ、薬、財布の中の確認など色々な準備を前日にしておきます。
- ・当日だと何かしら抜けてしまいます。
- ・持ち物チェック表を作ると便利です。

■電車で出かける時

- ・時刻を確認すると、どの路線に乗るのか何番ホームかなどあらかじめチェックしてメモを持つのも安心できる一つの手段です。



自分なりにトライしよう: 自信が湧いてくる

- 認知症になっても自分でやって、自信を。
- 一人で行動しよう、という気力を大切に。
- ドキドキするのも脳にとってもいいと思います。



できるようになることも、たくさんある

- 認知症になっても人に頼るのではなく、できることは自分で。
- 本当にできないところを助けてもらおう。
- わからないことは聞いたりすればいい。
- 何度も何度もやることによってできるようになることも多くあります。

☆外出も

- 諦めないで。



家族は、外出を応援してほしい

- 私たちなりに、気をつけて、安全に帰ってこられるよう一生懸命頑張っています。
- 家族は、口出し、手を出しすぎないで・・・。
本当に必要な事を助けてください。

【参考】

今、私の家族は、私が外出する時に
「お出かけメモ」を作ってサポートしてくれます。

- ・ どこに
- ・ 何時に
- ・ どのような経路で(具体的に)

とってもありがたい！



私が思う、認知症になったら大切なこと

- 自分の脳は自分で動かす
- 自分の事は自分で決める
- 自分の人生は自分で決める



そして、仲間！

一人で悩まず、仲間と出会い、
みんなで生活のヒントを出し合おう。

認知症になっても、町に出かけながら仲間
が増え、よりよく生活できる社会になっ
たらいいなあ。



私は自分らしく、今を生きています。

家族・パートナー、信頼できる仲間と共に。

あなたの町でも。



A large field of vibrant red poppies stretches across the foreground and middle ground. In the background, there is a dense line of green trees, and a tall Ferris wheel is visible against a clear blue sky. A few people are scattered throughout the field, including a person in a white hat and another in an orange shirt. The overall scene is bright and cheerful.

ご清聴ありがとうございました