



# 「彩星の会」が“10周年”を迎えるにあたって⑤

「若年性認知症との出会いと在宅生活支援」

いきいき福祉ネットワークセンター 駒井由起子



若年性認知症の大切な社会資源である彩星の会が10周年を迎えたことは、この病気で悩み苦しむ方々にとって貴重で意義のあることと考えます。これもご家族の皆さんとの地道なご努力と、宮永先生を初めとするサポートーの手厚い支援の賜物でしょう。

私が初めて彩星の会に参加したのは2002年ですが、当時の定例会参加家族は10人程、初代萩原会長のもとアットホームな会でした。ボランティアはとても有意義な時間でしたが、当時勤務していた職場も忙しく休日の参加が正直辛い時もありました。しかしこの若年性認知症の方々との出会いが、私の人生を変えるとは思っていませんでした。

当時の定例会は本人家族が一緒に場で行っていましたが、「本人の前では話しにくい」、「定例会や研修会に参加したいが本人を置いていけない」という意見があり、家族と本人の会を並行して別々に開催し始めました。私の役割は、ご家族と離れる定例会の間本人同志で過ごす会を企画・運営することでした。現役員の小沢さんや高橋さんのご主人様を初めて本人は紳士的で人生経験豊富で、仕事・家族の話などをたくさん聞かせて頂きました。当時は職場で脳卒中患者の仕事復帰支援を行っており、若年性認知症の方々も再び仕事ができないものかと考えました。しかしご本人と一緒にいる時間が増えると、「食事をするときにフォークがうまく使えない」、「トイレに行くと元の場所

に戻れない」、「部屋の中でもコートを脱がない（うまく脱げない）」など、外見に隠された日常生活の苦労がわかつてきました。「封筒にのりを貼る」という簡単な作業を繰返しても、一つ一つ介助が必要で学習が難しい様子が見られました。また家族が目を離した隙に40kmも歩き続ける方を、定例会場の六本木から青山まで振り払われ叩かれながら1時間近く走って追いかけたこともあります。体力があるにもかかわらずうまく生かせていない現状も実感していました。

現在私は東京目黒区で若年性認知症専門のデイサービス『いきいき \* がくだい』を開設・運営しています。彩星の会での貴重な経験と比留間先生やサポートー仲間の協力・助言のおかげで、私は若年性認知症の方々は仕事など社会的役割から、第2の豊かな人生へ転換する道を見出すべきではないかと次第に理解し、会社の代わりに毎日継続的にリハビリテーションに通うための施設を作りました。高齢者より激しい周辺症状に対しては医療との連携を積極的に行い、人から与えられるのではなくご本人のエンパワメント、すなわち自分で決める、生きるために本来持っている力を発揮できるよう日々心がけています。

最近では全国に多くの家族会や支援団体ができ全国協議会も発足しています。今後各地域に若年性認知症の方の居場所を作る気概のあるサポートーが出現することを願っています。



彩星だより 49号を読ませていただき、写真の中に主人の姿を見て、急に涙が出て止まりませんでした。それまで自分の中に閉じ込めていた色々な思いがあふれ出しました。

H12年9月、突然職場を飛び出し、自宅とは反対の方向に行ってしまい家に帰ってきた時はフラフラでした。このとき何があったのか、今でも私はわかりません。夫のただならない様子にただ驚くばかりでした。

人格の変わってしまった夫。大きな声で怒鳴ったと思うと急に無口になりました。私にはどうしてよいかわかりませんでした。

東京女子医大の先生に相談し、受診した結果は「過労によるうつ状態」。そのまま入院し“アルツハイマー型認知症”と診断されました。初めて聞く病名で、家族にとってはむごすぎるのことでした。生活が180度変わってしまい、ただ時だけが過ぎていきました。

不安な毎日を送っていたとき、木舟先生にお会いすることができ「今度家族会が発足する」と伺い、一緒に会場に行きました。これから何が始まるのだろうという不安な気持ちで一杯でしたが、会場の入口で比留間先生がすばらしい笑顔であたたかくハグしてくださいり、ホッとしたの思い出します。

振り返ってみると“もうひとつの家族”的始まりの日でした。

隔月の定例会では皆様にお会いしお話しできることを楽しみに、毎回出席させていただきました。泣きながら笑いながら皆さんと話をした時間は、病気のことを忘れさせてくれる時間でした。

家族会の旅行は、本当に昨日のことのように思い出されます。

比留間先生の教え子であるOTさんたちがサポートしてくださいり、歌い、踊り、よく食べ、美味しいお酒を飲み、サプライズで私達の銀婚式のお祝いをして頂き感無量でした。

そのとき頂いた花束は押し花に作り、今でもきれいでいます。

宮永先生にはお世話になったままでご無沙汰しております。旅行の夜、宴席で私は先生に「我が人生に悔いなし」とお話ししましたが、悔いが残っています。主人の七回忌の年になりました。時がたてば変われるだろうと言いますが、この時いてくれていたらと思えることが沢山あり、地に足付かずいまだに前に進めない自分にもどかしさを感じます。頭のなかではわかっているつもりでも。

小澤さんを木舟先生から紹介していただき、「小澤です」「杉本です」と緊張してあいさつした日からもう10年になるのですね。4人で行ったお花見、また、同じ年に子供が結婚し孫を授かったり、連れ合いを亡くしてから色々な出来事があるけれど、心碎き、時の経つま話ができるのは夫と小澤さんのご主人からのプレゼントなんだね。

「人、一人では生きていけない」「ありのままに、思いのままに生きて行こうね」。小澤さんの言葉に何度も元気をもらいましたよ。ありがとうございます。

高橋さん、またお酒飲みましょうね。踊りましょうね。

大変なご苦労をなさってくださっている干場さんをはじめ、10年間彩星の会を支えてくださっているお一人おひとりの顔が目に浮かびます。心より感謝申し上げます。ありがとうございます。

今、このとき、家族のかたの介護で大変なご苦労をなさっているかたが多いと思いますが、一人ひとり、みな尊い生命をいただいて、その与えられた命を生かして輝かせるこの先の10年にしましょうね。乗り越えることがたくさんあって、その先に思いがけない発見や喜びが待っていることを信じ、また、苦しい経験も楽しい経験もそれが自分自身を磨く日々と思い、皆様がたのことはことある度に思い出しています。忘れないですよ。

苦節10年、もう一度自分にできることは何か、自分がしなければならないことは何か、自分に問いかながら皆様がお元気で、家族会のみ栄を祈りつつ今夜も休みます。



## シリーズ 世話人会活動だより①

皆さんが「彩星の会」に参加して  
良かったと思えるように頑張っています

写真は毎月1回開催している世話人会の風景です。

彩星の会が創立されて今年は10年になります。

隔月で開催している定例会の準備や、本誌「彩星だより」の編集、年一度の家族会旅行や10周年記念事業に向けての打ち合わせ等、会員のボランティアで運営しています。

精神的・身体的に辛く孤立しがちな家族が「彩星の会」に出会うことで、不安をやわらげ安心して前向きに生きる機会を提供できるように私たちは活動したいと思っています。



11.05.16

これからも同じような辛い目に会う方々のためにも、お互いに助け合う「彩星の会」の活動について  
皆様のご意見・ご提案をお待ちしています。

(世話人・今岡)

介護家族の立場で  
パネリストに参加

### フォーラム 認知症新時代

#### いきいきと暮らすために ~医療・介護・地域の支え合い~

認知症をとりまく状況が大きく変わりつつあります。病状の進行を遅らせる薬の開発、診断技術も日々進歩しています。ご本人に寄りそう介護や安心して暮らせる地域づくりも始まっています。

認知症になってもいきいきと暮らすためにはどうすればいいのか。

第一線の専門家たちが、医療、介護の最新情報、地元の取り組みなどを紹介します。

主催/NHK厚生文化事業団

※チラシより抜粋

コーディネーター町永氏、パネリストに小阪医師、織茂医師、市川氏、そして私の4人でした。

こんな広い会場でのフォーラム参加は初めてで、とても緊張して何を話したか、ほとんど覚えていません。

市川氏（グループホームかたらい ホーム長）

「認知症になっても、その人がその人らしく地域でいつまでも安心して暮らし続けることが大切」を理念に活動をしています。

小阪医師（レビー小体型認知症研究会代表世話人）

世界で初めて「レビー小体型認知症」について明らかにされました。レビー小体型認知症家族を支える会の顧問もされています。

織茂医師（関東中央病院神経内科部長）世田谷区で専門医とかかりつけ医の同一フォームのクリティカルパスを使って情報の共有を進めています。

町永氏は認知症になっても、その人らしさを周囲が認めていくことでいきいきと暮らしていくことができる。

こうした考え、実践が地域全体に広がって初めて、認知症になっても大丈夫、と言える状況になる。

※認知症になっても、地域で普通に生きられる時代を創っていきたいと再確認できたフォーラムでした。(青津)



# ことしの「ほしまつり」は、昨年のバスツアー

平成23年5月22日(第4日曜日)昨年に引き続き、首都大学東京荒川キャンパス二階講義室をお借りしての「ほしまつり」の開催となりました。

3月の東日本大震災後の開催となり、参加者数に危惧しておりましたが、被災地復興を願ってか、約90余名参加がありました。干場代表のごあいさつあと高橋副代表の司会進行で今年の「ほしまつり」がスタートしました。

前置きはこれくらいで、今年の「ほしまつり」は、なんと言っても思いっきり楽しかった。ショー開始まで、おしゃべり会ともいえる場面となりました。介護の悩みや、不安を抱えた方々へのアドバイス、新薬の効能など、また、電話相談員からの指導で改善がみられたケースの成功例など知識の共有する情報交換をして、それぞれ、家庭に持ち帰り模索、実践し、次回にお会いするときに結果報告することとなりました。美味しい食材のお代わりに立ち上がる風景が目に入るところ、熟年女性によるフラダンス(健康フラガールズ)の披露がありました。平均年齢より若く、チャーミングに映ることはもちろんです。ショーがすてきで、世話人会メンバーがいいのか、サポートーの若さか、ともかく、佳境に入る頃には、阿波踊りではないですが、見る阿呆より踊る阿呆が多くなる状況で、窓への雨音が手拍子のように感じました。壇上では会員男性がスターとなっての、軽やかなステップの披露には、観客一同、目が点とたつた事は、まだ残像として脳裏にあります。このスターさんは、症状がよくなつて帰宅されること間違いありません。場面は参加会員、サポートーなどで踊り手がどんどん増え、ゲストのフラダンス

メンバーを圧倒させるぐらいでした。もちろん、渦中に「ジョイントの比留間先生」が発見されないわけにはいきません。そのうち、踊り場、面積不足となり壇上を拡げて、まだまだ踊り続けておりましたが、高橋副代表からゲストへのお礼の言葉でやっと終了できました。遅れましたが、顧問



でもおられます、宮永先生が遠距離、ご多忙なお時間を割いて、「ほしまつり」への祝辞を頂きましたことをご報告いたします。場面が変わるまで、石川氏によるタクティール・ケアの練習指導が始まりました。椅子を利用し、車座となりお互い

の背中を両手でハート、雑巾掛け、渦巻きなどのしぐさでゆっくり、やさしくなでて、やってみました。「気持ちいい」「あったかい」の言葉があっちこっちで聞かれましたが、私は女生徒さんでしたので、十分リラックス出来ませんでした。席へ戻ってからは、初参加の会員さんからのおしゃべりが多弁になった事は想像していただけると思います。さて、「ほしまつり」のご報告をこれで終了させていただきます。エンディング場面で登場人物と、コメントの紹介です。

そのあと場内は明るくなりますので、もう少しあ付き合い下さい。前出文中、未絞  
小澤副代表：会発足10年お世話局の篠崎さん：会報楽しく読  
ります。サポートー田中さん  
テキなサポートー多く、ありがとうございます。  
婦：コーヒーショップお世話に  
さん：明晰回答で安心してお  
夫婦：「ふれんど」繁盛を祈ってお



ほしまつりが始まって1時間ほどたされて、話に花が咲くご家族然発生的に交流をされる人もいました。

「大学の周辺を散策しに行きました。呼び掛けたところ、「行くよ」「私と賛同者が増えました。総勢30ポーターで外に出ました。

そして、クローバーが広がる原操が始まりました。メンバーのしてくださいね。無理しちゃだめ配りながらリーダーシップ女子大生のサポートーさんの体の固いね」と笑うSさん。皆さんを嬉しそうに眺めるKさん「皆さん校内周辺を散策し始めると、校や野菜を見て話をしてくれるW: ているね」と花を見つけて喜ぶイルで、交流をしておられました30分程の散策の後は、素晴らしいダンスを陽気に楽しみました。の月」「銀座の恋の物語」などメ今年のほしまつりも、家族も本ノ います。単に楽しい時間というナ ジられました。今後もますます交



## 平成14年入会 東京都在住 FS

- 本人 夫48才（発症時）ピック病
- 介護者 妻
- 平成11年 初診

ある日会社から帰宅するなり、自分の靴がどこにあるか分からなくなつたからと、仕事場で履いていた靴で帰ってきた。今思えば、この時が病気の始まりだった。

その日から、調味料の名前が分からず、スイカを食べれば「メロンか？」と言い、待ち合わせをすれば駅を間違える。繰り返しきりかえし同じ物だけを食べたがる。喜怒哀楽が激しくなり、時に怒りが強くなる。まるで疲れものにでも触るよう過ごしていた。

何か変だと思いつつも、ストレスなのか男の更年期障害なのかと、呑気に構えていたところ、突然、喘息の発作を起こし、以来、会社を約半年休職し、通った病院は神経科だった。なにしろ怒りっぽくなり、私が一緒に病院に行くことを嫌がり、担当の医師とは度々言い争いになっていたようだ。

春になり、やっと会社に復帰したものの、トラブルが絶えず、上司に付き添われ帰宅した翌日に神経科へ入院となった。事実から目を逸らし続けていた私は、壊れてしまった夫をいやでも認めなければならず、途方に暮れた。

診断は「右側頭葉の委縮が原因で、そのためにもの忘れと感情のコントロールができないのでしょうか」だけだった。その後、何件目かの病院でやっとピック病だと分かったが、私はまだ48歳だった夫が‘認知症’であることを信じることができなかった。

それでも前に進んでいかなければならず、私は自分が正社員として働く事を選び、夫の介護と仕事が同時に始まることになった。余裕などあるはずもなく、日々の生活が精一杯だった。夫のことが24時間頭から離れず「今日は何が起きているのだろう」と考えると、仕事を終え家に帰るのが恐怖で、スーパーマーケットのベンチに座ってはため息ばかりついていた。

そんな時『彩星の会』の存在を知り、本人のデイ活動“スタープラス”へ2人で月に1回通うようになり、

それが私には大きな支えになった。自分だけではないのだと考る事ができ、孤独から抜け出る事ができ、心から話し合え笑いあえる時間が嬉しかった。家族会のみんなは、同じ悩みや苦しみのなかにいるのに、優しく前向きで堂々としていて、それぞれが夫や妻に対する慈しみや愛にあふれていた。私はというと、病気になってしまった夫を受け入れる事ができず、優しい言葉すらかけてやれなかつた。家のローン、お金、子供の成長。「心配しないで何とかなるよ」と、もっと早く何回も何千回も言ってあげればよかった。

私は何も分かっていないかった。もっと早く現実に目の前の事実を認め、適切な病院を見つけ、今夫に何が起きているのか理解し対処していれば、誇りとやりがいを持って大好きだった仕事を辞める時、会社に対してもっと細かく病気の説明ができていたかもしれない。そうしていたら、快活な40歳代の男性として、もう少し会社に認めてもらえたのではないか。全身から力が抜けていくような無力感を覚える。「ごめんなさい、私の努力不足だった」と手を合わせるしかない。

“認知症”という言葉を、痛みもなく、悲しみもなく、恐怖もなく使うことができない。夫が元気になって戻ってくるわけでもない。でも、暮らしや日常が以前よりずっと大きな意味を持ったという事を、何年かっても、子供と共有できるようになると信じたい。



## 喫茶ふれんど通信②

営業時間/10:30~15:00

彩星の会担当日/水曜日9:00~15:00



公子さんのこと

記録: サポーター神保房江(彩星の会世話人)

◆5月11日

- ♪「できるかなー」
- ♪「大丈夫かなー」

変化

◆5月25日

- ♪「やってみようか」

◆6月15日

- ♪レモンを見て「これ切るの?」
- 「切ろうか?」と包丁も手にする。



◆5月11日 サラダ盛り付け → ◆5月25日 ご飯の盛りつけ  
お客様に無関心 プラス おにぎりは丸くにぎれる。

◆5月11日

お客様に無関心

◆5月25日

- ♪「こんにちはー」

◆6月15日

- ♪「どうもねえ」笑顔もある。

◆5月11日

食器拭きがむずかしい

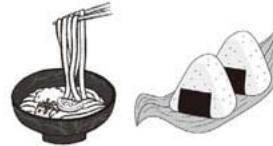
他へ  
変化

◆5月25日

食器すすぎの方が得意とわかる

◆6月15日

食器を上手に拭ける場面ができる



◆6月15日 レモンはコロコロして危ないので → ◆6月15日 今は自宅で包丁を握らないのに、  
きつね(煮あげ)を三角に切る ことをお願いする。



### 「喫茶ふれんど」ではサポーターを募集しています。

- ♪毎週水曜日 9:30 ~ 15:00 (休憩 13:00 ~ 13:30)
- ♪メンバーと一緒に活動していただける方。  
(楽しく明るく過ごせるかた)ならどなたでも。
- ♪接客、メニュー盛り付け、洗い物、お掃除、その他。
- ♪登録をしていただき、都合のよい日にサポートをお願いします。
- ♪交通費のみ支給。

\*「喫茶ふれんど」就労希望、見学希望のご家族の方は、彩星の会事務局までご連絡ください。  
TEL 03-5919-4185 (月水金: 10時~17時)

# お知らせ

## ■7月定例会

### ★家族交流会

日時：7月24日（日）13:00～

会場：上智大学四谷キャンパス（別添地図参照）

内容：ミニ講演『新薬について』

講師：宮永和夫（彩星の会顧問、ゆきぐに大和病院院長）

### ☆本人交流会

内容：“夏祭り”寸劇を楽しむ



## ■彩星の会10周年記念の集い（別添プログラム参照）

日時：9月11日（日）13:00～

会場：首都大学東京荒川キャンパス

内容：「10年を振り返り、現在を考え、未来につなげる」

## ■彩星の会秋の旅行

日時：10月22（土）～23日（日）

行先：生命の森リゾート『日本エアロビクスセンター』

住所：千葉県長生郡長柄町上野521-4

内容：自然のなかのリゾートホテルでゆっくり過ごす（案）

料金：17,000円（予定）

定員：50名

申込：TEL 03-5919-4185

FAX 03-5368-1956



## ■ご相談・ご入会は・・・

### 彩星の会事務局

住所：〒160-0022 東京都新宿区新宿1-25-3 エクセルコート新宿東301

電話：03-5919-4185（電話相談日時：月水金 10時～17時）

FAX：03-5368-1956 携帯：080-5445-5298（代表：干場）

Email：hoshinokai@star2003.jp



## 編集後記

認知症の人が、今までどのような生活を送ってきたのか、どのような性格の人なのか、今何を望んでいるのかと病気そのものではなく、人間に目を向けることで認知症の人の介護もうまくいき、結果的に認知症の人本人にとっても望ましい支援となるのです。認知症の人たちの個性・気持ち・その人らしさなどを維持し、隠れている能力引き出すことが大切です。（パーソン・セントード・ケアより）（あ）