

彩星^{ほし}だより 第56号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成24年7月14日

〒160-0022 新宿区新宿 1-25-3-302 TEL03-5919-4185/fax03-5368-1956 E-mail:hoshinokai@star2003.jp

若年認知症者と ご家族の「居場所」に寄せる思い

首都大学東京健康福祉学部 教授 勝野とわ子



最近、歳をとり体力がなくなってきたせいか、一つの物事に取り掛かり行動を起こすのが億劫になってきている。そんな時心を奮い立たせるのが「精神一到何事か成らざらむ」の格言である。様々な困難はあっても継続して課題解決へ向けて努力することの大切さを改めて思うからである。平成24年6月に若年認知症者とご家族を支援するミニデイサービス「ゆうゆうスタークラブ」は満6周年を迎えた。平成18年に若年認知症サポートセンターが主催するこのサービスのリーダーをお引き受けしたときには「何とか3年は続けたい・・・」と思っていた活動である。継続できたのは、彩星の会の役員、会員の皆様はじめ、サポーターの皆様、首都大学東京高齢者看護学研究室の教員と大学院生、学部生などこの活動の価値を認め応援し、ともに歩んで下さる皆様のご理解とご支援の賜物と感謝に堪えない。

ゆうゆうスタークラブは、彩星の会のご家族からの要望で始まった活動であるが、その役割は変化してきている。認知症の診断後介護保険サービスを受給するまでの空白期間に、当事者の方たちが、少しでもより人生を仲間と楽しむ「居場所」を提供することを目的とした。また、当初はこのサービス実施時間をご家族の皆様自由にお願いいただき、少しの時間でも息抜きをしていただくレスピトとして考えていた。ところが、ご家族に「時間をご自由にお使いください」と促しても、そのまま会場の「ゆうゆう馬橋館」の一室に残り、お互いの状況の情報交換、悩みなどについて夢中になってお話しされる状況となった。介護されているご家族同士、喜び、悩みを持ち寄り経験者が自分の体験を話して他者を支えていくピアサポートの場として有効な機能を果たすようになっていったのである。その間、ご家族自身の成長（エンパワーメント）を実感できたことは私にとってこの上ない喜びである。初めてお会いした時には、不安、悲しみ、怒り、ジレンマなど様々な思いに押しつぶされ、涙にくれる状態だった方達が、次第に明るい笑顔をみせられるようになり、ご自分のことだけではなく、他のご家族に積極的に働きかけ、その方たちが苦しみや悲しみを乗り越えられることを支援する働きをされているのである。入院中、入所中

のご家族のケアをしながら、ゆうゆうスタークラブの活動に積極的に参加して下さるご家族も多い。また、ご病気の進行のため公共交通機関が利用できなくなったメンバーのご自宅での「出張ゆうゆう」の活動を企画・調整して下さる方も出てきたのは頼もしい限りである。さらに、持ち前の行動力を生かし、地元で若年認知症家族会を立ち上げ、定例会の開催、行政、一般の方たちへの啓蒙活動をしている方もいらっしゃる。

平成22年に全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会が実施した「若年認知症介護家族の健康調査」では、ご家族が経験されているストレスの現状について次のような実態が浮き彫りにされている。心理的な面では、「人生の喪失感・むなしさ」、「頼れるパートナーの喪失感」、「自己決定する困難感」、「気の休まることのなさ」、「ご家族の病気の進行」などが心の負担となっていることが推察できた。また介護者ご本人の健康状態の悪化、経済的困難さ、社会の病気に対する偏見とともに、相談する人・場所のなさや適切な保健・医療・福祉サービスの少なさも介護するご家族のストレスの源となっていた。特に注意したいのが、自宅で介護されている方と、施設入所・医療機関入院後の介護者の介護ストレスの程度に殆ど差がなかったことである。この調査では、同時に若年認知症の介護家族が持つ強さも明らかになっている。様々な困難、ストレスに対して、介護経験に意味を見出して積極的にケアされている様子が伝わってきている。あるご家族はこの経験について次のように述べられている。

★

人間らしく生きるにはどうしたら良いかを、闘病生活を通して常に私に問いかけ、教えてもらい感謝しています・・・

人生観が変わりました。人に接する機会が多くなり、(自分に) 人に対する思いやり、優しさがあるのかなど(思うようになりました)・・・

★

今後も、「ゆうゆうスタークラブ」を始め様々な活動を通して、ご家族の皆様のごストレス軽減とパワーアップを目指していきたいと考えている。



神奈川県在住 S.O

- 本人 夫63才（現在）
若年性アルツハイマー病
- 介護者 妻

2006年6月。市内大学病院。頭部MRI画像を見て「ご主人は、アルツハイマー病です」と言われた日のことを、私は忘れることができない。15年程前から、些細なことで怒り始め、口を聞かない、無視する、エスカレートすると暴力を振るう夫の異常な変化に悩まされていた。夫自身もまた物忘れに悩み、脳ドッグや認知症検査も受けていたが、結果は異常なしだった。それでも改善しない状態に、やっと今日病名がついたのだ。57歳になっていた。

悲しむ暇もなく、医師は続けて「相談は受け付けられないし、病気は本で勉強しなさい。ご主人はどうせ忘れるけれど、病院の決まりだから告知します。…」と信じがたい言葉を投げかけてきた。これが契機となり、藁をも掴む思いで家族会に入会した。

その後、転医の為の病院探し、退職しながら定年退職出来るようにとの職場交渉など片付けなければならぬことに忙殺されつつ、在宅介護を始めた。介護保険などの公的支援は、在職する為には使えなかった。そして8ヵ月後に転医先を見つけ、信頼できる医師の下で夫に告知した。夫は「仕方がない」と受け入れたようだったが、病気を調べ理解する程に、「何でこんな病気になってしまったのか？…こんな病気になって、ごめん…」と言い、自分の将来に向けて『命のある限り、楽しく生きて行きたい』と話した。

実際、認知症も介護も初めてだった。夫はだんだん出来ることより、出来ないことが増えていった。私ひとりきりでの介護の日々は、夫が悪くなると落ち込み、良くなるとまだ一緒に頑張れるの連続だったように思う。

定年退職後、昼も夜もなく目が離せない状態に一気に進行した。そのうち夫は『自分が自分でなくなるようで怖い。助けてくれ』と悲痛な叫びをあげるようになり、私はその声を聞く度に居た堪れず、自分の無力さと体力、気力の限界を感じるようになっていった。

2009年11月入院。夫は帰宅願望から介護を拒否し、さらに拘束を受けて言葉を失うなど病気は進行した。夫も辛かったろうが、私も「もっと頑張っていたら、こんなことにならなかった」と自身を責めて苦しかった。

入院直後から重度の診断で2年が過ぎた今は、アリセプトも新薬も効果が期待できないと飲んでいない。夫は身体を傾け小刻み歩行で徘徊し、ほとんど私を忘れてしまっている。そんな春の日に、医師から終末医療の話がされた。『延命せず、自然に逝きたい』という本人の願いは、病院では難しいと話される。夫の「その時」はいつも心の片隅に小さくあったが、この話から大きく膨らんだ。命のぎりぎりの場面で最善はないのかもしれないが、一生懸命考えぬいた末の精一杯をするしかない…と思う。きっと夫なら私のこの思いを解ってくれると信じて…。



喫茶ふれんど通信 ⑧

営業時間/10:00~15:00

彩星の会担当日/水曜日9:30~15:00



新宿区立障害者福祉センター1階に障害者団体が運営する、障害者ご本人様の就労の場「喫茶ふれんど」があります。

昨年4月より若年認知症ご本人様の就労の場をご提供いただき、家族会ご本人様の就労活動をスタートしました。

毎週水曜日が彩星の会の運営となっています。

干場代表を筆頭に世話人スタッフがサポーターとして、そしてご本人様と一緒にご家族様もジョブコーチとして活動されてる方もいらっしゃいます。

活動内容としてはお一人おひとり違いますが、食材切り、おにぎり作り、サラダの盛り付け、洗い物、片付け、調理や配膳と様々なことをサポーターさんとお昼休憩30分はさんで5時間の就労をしています。

会員の皆さん、是非一度「喫茶ふれんど」へ遊びにいらしてみませんか？

場所は次回定例会(7/22)の会場案内をご覧ください。

営業時間は10:00~15:00

ランチは11:30~13:00です。

スタッフ一同お待ちしております。(F.J)

「喫茶ふれんど」ではサポーターを募集しています。

♪ 毎水曜日9:30~15:00 (休憩13:00~13:30)

♪ メンバーさんと一緒に活動していただける方ならどなたでも。

♪ 接客、メニュー盛り付け、洗い物、お掃除、その他。

* 「喫茶ふれんど」就労希望のご家族も、
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)



イラスト:湯川

☆「ふれんど」に関わってまだ1年にも満たない

ひよっこスタッフの私ですが、はたしてお役に立っているか未だに不安です。

何しろ月1回の参加なので前回覚えたはずなのにまたまた聞く羽目に...ごめんなさい。あっちへウロウロ、こっちへウロウロです。

「ふれんど」のお客様はコーヒーなど飲みながら本を読んだり、将棋したりとまったりとした時間が流れております。

そして想いがたっぷり詰まった手作りランチ!至福のひと時です。

是非皆様も足を運んでみませんか? (F.S)



新宿発障害福祉地域貢献への第一歩

■喫茶ふれんどの意義

昨年度より「喫茶ふれんど」で就労支援のサポーターとして活躍されている神保さんを始め世話人の皆様、ほんとうにご苦労様です。さてこの活動は若年認知症就労支援というだけではなく「喫茶ふれんど」のお客様である、新宿区立障害者福祉センターを利用されている障団連(新宿区障害者団体連絡協議会)を構成している言語障害、肢体不自由、視覚障害、高度機能障害、精神障害、知的障害の本人及び介護家族の皆様への地域貢献となる支援でもあります。

■障団連への正式加入

昨年、新宿区の関係者から宮永先生経由で、喫茶ふれんどのご紹介頂きわいわい福祉フェスタ、センター祭などの準会員としての活動を経て本年6月16日の障団連の総会にて正式に加入いたしました。これにより彩星の会の定例会や各種セミナー等無料で障害者福祉センターを利用できるようになるだけではなく、障団連も他の障害と同じように若年認知症の行政や社会への受け入れ支援に協力してくれるようになりました。障団連組織の活動方針の中に彩星の会の支援が取り入れられています。

■地域貢献

喫茶ふれんどの活動を通して分かりますが、彩星の会の活動が「本人と家族」の交流会に加えて障害者福祉の地域貢献へ一歩踏み出したこととなります。彩星の会は新宿区内の事務所を拠点にしていますが、全国の若年認知症家族会の中核でもあり関東全域の広域の家族会であり宮永先生や干場代表は日本における若年認知症問題の「顔」として活動されています。新宿区障団連への加入は全国的な支援の足場を固める地域貢献の意味合いがあると思われます。

以上の活動の一貫として新宿区社会福祉協議会の助成金事業「若年認知症を受け入れる社会作りのために市民向けシンポジウム」申請が正式に認可されました。追って実行計画を具体化します。

我々一人ひとりが自立した市民として社会の制度から恩恵を受けるとともに社会へ貢献する必要があるように家族会も社会から恩恵を受けるとともに社会への恩返しのために社会貢献することが我々家族会の会員の福祉に貢献することになると思います。

皆様のご意見、並びに介護に余裕ができた会員の皆様や卒業された会員の皆様のご協力を是非よろしく願います。

(文責 副代表 今岡善次郎)

100名
を超えた

今年も大いに盛り上がったほしまつり!!

会員のみなさま、お元気でしょうか。今年も楽しかった「彩星まつり」のご報告をさせていただきます。

お天気は、まさに初夏の服装でないと暑いぐらいでした。残念ながら、参加できなかった全国の会員のみなさまも、楽しみながら読んでいただけますよう書いております。

まず会場は、東京都荒川区にあります「首都大学東京荒川キャンパス」で行いました。最寄駅はJRなどの日暮里から舎人（とねり）ライナー乗車で「熊野前」下車3分という、環境にめぐまれた場所にあります。建物、敷地とも学生にとってのびのび学べる条件が揃っております。このような好条件での「彩星まつり」、楽しかったことはもちろんですが、反面、ボラさんへの交渉、サポーターさんへの連絡交渉、参加費用、食材の良品安価の選定など立ち上げるまで世話人会での和気あいの意見交換がありましたことをお伝えしておきます。いよいよ、5月27日（日）朝9時30分、6番校舎棟2階講義室へ世話人が続々と集合しております。受付机、書籍販売机など多くの机を教室より運び出します。

女性世話人が大半ですのでこのような力仕事は苦勞します。会場となる教室を、販売、お茶、コーヒー、お昼食材、参加席など設営にたくさんの机移動をしております。

受付係りでは、名簿、ネームカード、販売用書籍、各種チラシなど場所狭しと置かれていきます。また、男性世話人中心に、飲み物など重量品購入に近くのスーパーへ買出しです。もう一つの教室はゲスト、サポーターさんたちの準備室としてお借りしております。ここは簡単な机移動で準備OKです。時計を見上げますと、11時になろうとして

おります。軽食、コーヒー、抹茶、相談の各コーナーが整いました。音楽ボランティア「らら・かのん」さんへの設営もOKです。小澤副代表、高橋世話人から、内容、進行説明があり受付開始の11時30分を待ちきれない様子です。

11時30分を過ぎておりますので、廊下にある



受付係りはテンヤワンヤのことと思います。会場の教室壁面のテーブル上には、お昼の食材の巻きすし、お稲荷、サンドイッチ、スナック菓子、世話人による手作り漬物など盛りだくさんのメニューです。みなさんの食卓テーブルの上には、

思い思いの食材を運んでおります。久しぶりの再会で声掛け合う風景、座席に迷っている会員さんもおります。小澤副代表の開会のあいさつまでは、このような和やかな昼食風景であり

ます。最前列テーブルでは、ひと際にぎやかな様相でした。ジョイントのアクセサリー販売隣の抹茶コーナーを利用されたひとは、身近に東京スカイツリーを眺めながらのお茶は格別ではなかったのではないのでしょうか。おまつり開始の1時になりました。小澤福代表のあいさつ、高橋世話人の進行で、干場代表からは東京都若年性認知症総合支

援センター開設（目黒区）のお知らせがあり、国から東京都へ移管によりおおむね内容がよくなったことの説明がありました。

オープニングは首都大学東京の女子学生サポーター16人のうちの幾人かのハンドベル演奏でした。続いては、音楽ボランティア「らら・かのん」の登場です。いつもは6人ですが今日は4人です。その分がんばりますので、よろしくとあいさつがあり、さっそく歌集でのジョイントコンサートのスタート。なかでも手話による曲披露は、会場内が一つの彩星の和になった雰囲気です。

1時間があっという間に終わりました。ほんとうの手弁当コンサートに副代表から、再度のお礼の言葉がありました。

3時から少ない時間ですが、ジョイントのア

クセサリー販売、喫茶ふれんどの紹介、各団体からのPR、サポーターさん紹介、当大学から高尾山ハイキングキングのお誘い、次回定例会が7月に新宿区障害者福祉センターで行うなどがお話がありました。終了4時すぎには、司会者から連絡事項、二次会などの説明があり、それまでの時間を各会員さん同士の懇談が各テーブルやコーナーで、にぎやかに行われました。参加者106人。楽しかった一日を持ち帰って、明日への元気となることと確信しています。

今回のご報告は、森義弘がさせていただきました。



サポーターの声

首都大学東京 健康福祉学部 看護学科の4年生9名です。認知症に関する勉強の一環として、5月27日の定例会「ほしまつり」に参加させて頂きました。

印象的だったのは、生活の中で感じることや悩みを気兼ねなく話す中で、「私の家もそうです」と気持ちを共有され、時に涙ぐまれていたことです。「認知症＝老人の病気」という印象が強く、見た目や簡単な会話からは認知症であるとわかりづらく、家で生活を共にして初めて違和感を覚える……若年性認知症への理解の難しさはそこにあると感じました。また、理解されにくいからこそ、当事者同士で話すことのできる家族会の大切さを感じました。

らら・かのんさんを交えた歌では、ほしまつりに参加した認知症の方、ご家族の方、サポーターの方、全ての方が歌い笑い楽しみ、垣根のない一体感が生まれていたと思います。普段は大変さや不安を抱えつつも、家族会を通し、辛さだけでなく楽しさも共有することの必要性を感じました。

また、現在私たちは学生ボランティアとして参加することしかできませんが、1年後には看護師になる身として、若年性認知症の方や家族会に看護師はどのような関わりをしていくべきか、考える機会を得ることができました。彩星の会を草分けとし、地域に根ざした家族会が広まっていくことを願うと共に、その片端を担える看護師になれるよう、家族会に参加させて頂き感じたことを忘れずに日々過ごしていきたいと思っております。（学生代表；稲田 光）



7月定例会のミニ講演と家族交流会

臨床美術講演会とワークショップのご案内

認知症診断直後のパニックを経て最初の反応は何とか助けたいという切なる思いです。

以前、彩星の会でも試行して干場代表もその効果と意義を高く評価されています。家族の切ない思いに答える一つの療法として皆様に是非紹介したく臨床美術協会のボランティアのご提案をお受けしました。下記の木村先生のインタビュー記事をお読みにになり興味ある方ので参加お待ちしております。

但し多くの会員にとって初めてのことで、ワークショップはミニ講演の後での自由意思での参加とし、参加されない方は従来通り家族と本人は別々の部屋で交流会の場を用意します。ワークショップの備品数やコーチ数は限られていますので希望者が多い場合は本人を優先し家族、サポーターの順で優先させて頂くことご了承下さい。(今岡)

■日 時 2012年7月22日(日) 13:00～16:00

■場 所 新宿区立障害者福祉センター

■プログラム(状況により臨機応変に対応)

13:10-13:50 特別講演「若年認知症と臨床美術」

日本臨床美術協会理事 脳神経外科医
木村クリニック院長 木村伸先生



14:10-15:10 ワークショップ

本人(最大20名)と介護家族&世話人サポーター(最大40名) 材料用意
一人一人一作品創作、臨床美術士他10名のコーチが参加

(休憩)

15:15-16:00 鑑賞&交流会

皆で本人の作品を鑑賞しながら楽しい交流会を盛り上げる。
作品は各自持ちかえり自宅で鑑賞する。

<木村伸先生のインタビュー記事から抜粋>

■臨床美術とは

認知症に有効とされる様々な治療方法の要素に“楽しみながら想像力を発達させる”といった創作の要素をプラスしてカリキュラムを作成した手法が「臨床美術」で、認知症の予防や改善を目的に

日本で開発された芸術療法のひとつです。特定非営利法人「日本臨床美術協会」が発足し「臨床美術学会」が設立され、臨床美術は国内だけでなく海外へも広がりをみせています。

■驚くべき効果

臨床美術の始まりは、彫刻家の故金子健二氏が子どもたちの心身の発達を目指すというもので、そこで培ったメニューを認知症治療へ応用できないかということで、金子氏、ファミリーケアアドバイザーの関根一夫氏、脳神経外科医である私（木村伸氏）の三人がチームとなり、臨床研究をスタートさせました。

「話をして通じないのではないか?」、「絵を描かせてもじっとしていないだろう」という我々の予想を大きく裏切る結果となったのです。実際に行ってみるとふら



ふら歩き回ることもなく、認知症患者はどんどん創作活動に夢中になっていきました。

また、付き添われるご家族に対しても明るい兆しが見られました。創作活動には、患者さんだけでなく、ご家族にも参加していただきます。最初は「えっ！自分たちも？」と戸惑いを感じる方が多かったのですが、カリキュラムが始まり20～30分もすると、創作にどんどん引き込まれていくのです。そして帰る頃には、

介護に悩んでいるような暗い表情を見せていたご家族も、すっかりした顔で去られるのです。

■カリキュラム

複数の患者さんとそのご家族が集まり、最初の30分は歌を歌ったりしてオリエンテーションの時間にあてます。また、子どもの頃の思い出を話し合うなど、いわゆる回想法の手法を用いることもあります。そして、残りの時間は創作活動を行います。臨床美術の創作活動は、対象物を単に見て創るのではなく、右脳を使った作品づくりにポイントがあります。

たとえば、りんごの絵を描くとしめます。まず、りんごを手に持ち、重さを感じ、匂いをかぎ、触りながら絵を描いていきます。五感をフルに使い、そこで感じたイメージを絵にしていきます。臨床

美術は“楽しみながら”創作することが大切なので、うまく創る必要はありません。絵を描きたくない気分の際は描かなくてもよいのです。「心が解放されて自由に描いている人の絵は、いきいきとして本当に美しい」のです。患者さんが創作に集中することで、脳の活性化につながり認知症の症状が抑えられたり、気持ちに落ち着きが見られるようになります。また、ご家族も一緒に参加されていますので、患者さんと家族間のコミュニケーションにつながったり、ほかの家族との絆が深まって良い相談相手になるなど、家族の心のケアという側面においても力を発揮しています。

■作品例



© JUNRO NOSE

お知らせ

7月定例会

会場：新宿区立障害者福祉センター(別添地図参照)

日時：7月22日(日) 12:30受付13:00~16:00

内容：特別講演「若年認知症と臨床美術」

日本臨床美術協会理事 脳神経外科医 木村クリニック院長 木村伸先生

講演会の後、臨床美術ワークショップを行います。

自由意思での参加とし、参加されない方は従来通り家族と本人は別々の部屋で交流会の場を用意します。

News③

地域の情報 / 千葉県柏市

千葉県柏市に若年認知症家族会(アルバの会)が誕生!

第1回 アルバの会 ※参加ご希望の方は、ご連絡を下さい。

会場：スペース「和み」柏市柏 3-7-17

日時：7月21日(土) pm1:00~pm4:00

月1回のペースで本人・家族交流会やイベントを企画しています。

場所は変動しますが、柏駅から歩ける周辺を予定しています。

連絡先：一般社団法人よりあい所内(青津) 柏市宿連寺426-4

TEL 04-7196-6941 FAX 04-7196-6942 携帯 090-3914-5156

定例会でのサポーターを募集しています

より多くのご本人・ご家族に参加していただくために、さらに多くのサポーターを必要としております。ご協力いただける方、彩星の会事務局までご連絡ください。

■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 302

電話：03-5919-4185 (電話相談日時：月水金 10時~17時)

FAX：03-5368-1956 携帯：080-5005-5298(代表：干場)

Email：hoshinokai@star2003.jp



編集後記

在宅介護の数年は家族で怒鳴りあい・泣きあい、そして笑い飛ばしあう日々でした。

家族会も同じかもしれない。慈悲の慈は「抜苦」で苦しんでいる人を助けること、慈悲の悲は「与楽」で楽しみを与えることだそうです。家族会は助け合い楽しみあいの「慈悲」の場づくりになったらいいですね。(副代表 今岡善次郎)