

本人登場

私らしく
仲間とともに
No. 234はら だ おさむ
埼玉県支部 原田 修さん (59 歳)

2018 年、原田さんは、運転中てんかん症発症、交通事故により入院し、約 3 年間の記憶がありません。この 3 年間に勤めていた介護職を解雇され、他方、両親が認知症を発症し、介護していたと親族から聞かされました。

現在は、若年性認知症コーディネーターにつながったことから、当事者本人世話人として講演など社会参画されています。本人からいただいた原稿から紹介します。

(編集委員 松本律子)

● 両親の介護で「敗北感」の中、若年性認知症の診断を受ける

2021 年 6 月頃から、介護職で得た知見を持って両親の介護に努めましたが、半年持たず自宅介助が困難になりました。両親の急速な認知症進行への受け止めに十分に出来ず、介護職で得た知見を全く活かせなかった、何も出来なかった敗北感のみが強に残りました。

介護と並行し、自身の治療経緯で主治医から若年性認知症との診断を受けました。両親の介護というかたちで認知症発症時の状況を体験し、自身もいずれあなると悟り、「介護での、あのような思いを他の親族に背負わせたくない」「誰も自分の思いを聞く者はいない。話したところでどうなるものでもない」と、約一年間逡巡していました。

● 若年性認知症コーディネーターを紹介されて

経済的困窮に備え再就職を試みるも叶わずいたところ、自治体から当事者と家族による集まりがあると聞かれ、コーディネーターの松本由美子さんを紹介されました。当事者と家族の集まり＝「リンカフェ」に通うようになり、他の方々との交流を通し、後ろ向きな思考を立て直し、絶望的と思われた社会参画の復帰の可能性を模索し始めるキッカケを得ました。

● 当事者本人世話人として、講演やオレンジ大使の活動も

現在、就労継続支援事業所に通いつつ、当事者本人世話人としてリンカフェに通う傍ら、他の集まりにも参加し、大学で自身の体験や思いを語る講演の機会をいただき、それ以来、当事者としての思いを語り広める講演をうけています。2024 年 9 月には埼玉県知事より埼玉県オレンジ大使の任を受けました。

● おぼつかないながらも「試行」は楽しみ～知見、繋がりを大切に

残された時間、病気の進行を如何にして遅らせるか、おぼつかないながらも試行を続けています。

「おぼつかないこと」にも困惑していますが、「試行すること」が楽しみでもあるのです。認知症は数ある病気の一つでしかない、やりたかったことを諦める必要はない、と思います。様々な仲間の皆様と出会い、異なる知見や新たな視点を得られたのは幸運でした。

そして、皆さんが経験してきた知見、仲間との繋がりを活かし、大切にして欲しいと願っています。



仲間との繋がりを大切に活かして参ります

情報
コーナー

本人交流の場 (詳細は各支部まで)

北海道●5月7日☎13:15～15:30

本人の「つどい」→かでの 2.7

宮城●5月1・15日☎10:30～15:00

本人・若年認知症のつどい「翼」→仙台市泉区南光台市民センター

山形●5月22日☎13:30～15:00

若年性認知症の人と家族のつどい「なのはな」→さくらんぼカフェ

埼玉●5月17日☎13:30～15:30

若年のつどい・深谷→フラワーヴィラ花園テラス

神奈川●5月18日☎11:00～15:00

若年性認知症本人と家族のつどい→

横浜市二俣川地域ケアプラザ

岐阜●5月3日(土)13:30～15:30

あんきの会→多治見市総合福祉センター

静岡●5月13日☎10:00～11:50

若年性のつどい→ロゼ会議室

愛知●5月10日☎13:00～16:00

元気かい→東海市しあわせ村

三重●5月25日☎13:30～15:30

若年のつどい→ステップ四日市

京都●5月25日☎13:30～15:30

若年性のつどい→ハートピア京都

兵庫●5月10日☎13:00～15:00

若年性のつどい→神戸市立総合福祉センター

和歌山●5月18日☎13:30～15:30

若年性認知症交流会→オークセントラルシティ内ひかりサロン♪うじん

鳥取●5月6日(火)14:00～15:00

本人グループ・山陰ど真ん中→米子市・わだや小路

広島●5月10日☎13:00～15:30

陽溜まりの会広島→広島市中区地域福祉センター

徳島●5月17日☎13:30～15:30

縁の会(若年性認知症のつどい)→県立総合福祉センター

長崎●5月17日☎13:30～15:30

若年性認知症の人と家族のつどい(諫早市)→小島居諫早病院

熊本●5月3日(土)13:00～15:00

若年のつどい→熊本県認知症コールセンター

心ゆたかに 希望をもって 暮らす

今年度の主連載は「心ゆたかに希望をもって暮らす」です。病気や症状を抱えても、介護が必要になっても、希望をもって、幸せを感じ、心地よく、生き生きと暮らすことをテーマにさまざまな方からの取り組みや声を会報としてお伝えしていきたいと思っています。

4月号では脳科学者の恩蔵絢子氏から脳科学の視点、研究から、言葉では表されない楽しさ、悲しさ、すき、きらいといった心の中の一人ひとりの豊かな感情についてお話をいただきます。

第1回

認知症のある人の感情の豊かさについて

東京大学大学院総合文化研究科 特任研究員 恩蔵 絢子

■ 認知症により高まる能力

認知症になって今の出来事が覚えにくくなったとしても、昔の出来事はよく覚えていることがあります。新しい記憶(今日誰とどこで何をしてきたか)を作ることが苦手になっても、昔子供の頃に何があったか、自分の人生にどんな大事な出来事があったかは、簡単には忘れたりしないものです。

感情はどうでしょうか? 科学的にはこんなことが言われています。

悲しい映画を見ると認知症のある人は、認知症のない人と同じくらい悲しい気持ちになり、その悲しい気持ちを30分後まで引きずっていました。感情の動き方は、認知症のある人となない人とで変わらないということです。更に興味深いことに、認知症のある人は、映画の内容に関する記憶テストの成績は、認知症のない人よりも悪かったのですが、そうして内容を具体的に思い出せなかった人の方が、30分後

の悲しみは大きかったのです。

私たちは自分の感じている悲しみに対して、理由が付けば安心することができます。認知症のある人は今の出来事を思い出しにくく、安心が得られないので、認知症のない人よりも、感情が大きく動くということです。また、認知症のある人はない人よりも、周りの人の気持ちに敏感で、周りの人が緊張していると緊張し、楽しんでいると楽しくなるという感情伝染が起りやすいとわかっています。

私たちが外国に旅行して言葉がわからないとき、周囲の人の顔色を見るでしょう。それは言葉が正確にわからなくても、周りの人の感情を読み取ることで、自分が今場にそぐわない言動をしていないかが確かめられるからです。脳のどこかに問題が起きたときに、脳は感情の機能を高めてなんとかうまく生きていこうとするのです。認知症になってからの方が感情は豊かなのかもしれません。

■ 家族の名前を間違えても 家族への愛は消えない

私たちは言葉ばかりに注目する傾向があつて、出来事を忘れられ一貫性のある話をされないと嫌な気持ちになることがあります、言葉に表されないところで、一人ひとりの人が続いている生きる努力があります。私たちはそれをどれだけ見ることができているのでしょうか？

家族が認知症に関して心配することの一つは、「自分が忘れられてしまうのではないか？」ということでしょう。それに関して、私が認知症未来共創ハブの代表堀田聡子さんとの共同研究として、調査したことをお伝えします。この調査では介護施設に3ヶ月間ご協力頂き、認知症の人が誰かの名前を呼び間違えたら、誰と誰を間違えたのか、その人たちは認知症の人とどのような関係にある人なのか、その人たちのことを認知症の人はどのくらい好きだと思うかを施設の職員さんに書き留めてもらいました。

結果、施設で暮らしている認知症の人は、職員さんを家族の名前で呼ぶことが一番多かったのです。今自分に良くてくれている、気の合う人を見ると、昔一緒に暮らしていた家族のことが思い出されて、家族の名前で呼んでいっちゃう。この結果は、家族が面会に来たときに、認知症の人が「誰ですか？」と言うことがあったとしても、それはその時、その家族がもっと若かった頃の印象や、子供の頃の印象がその人の脳の中で強くなっていたので、たまたまピンとこなかっただけで、その人の心から完全に家族のことが消えたのではないのではないかということを示唆します。そしてもう一つ興味深いのは、この調査では、嫌いな人について呼び間違えることが一件もなかったことです。好きな人を別の好きな人と呼び間違えるのであって、その人の心のなかでは、呼び

プロフィール



おんぞう あやこ
恩蔵 絢子

東京大学大学院
総合文化研究科特任研究員

1979 年、神奈川県生まれ。
脳科学者。専門は自意識と感情。
東京工業大学大学院総理工学
研究科知能システム科学専攻後
期博士課程修了 (学術博士)。
現在、東京大学大学院総合文
化研究科特任研究員。金城学
院大学、早稲田大学、日本女
子大学非常勤講師。

著書に『脳科学者の母が、認知症になる』(河出書房新社)、共著に『なぜ、認知症の人は家に帰りがるのか』(永島徹氏との共著、中央法規出版)などがある。

同居する母親が、2015年にアルツハイマー型認知症と診断され、以来娘として生活の中で表れる認知症の症状に向き合ってきた。一方で母親を脳科学者として客観的に分析することで、医者/患者、科学者/被験者という立場で研究するのは違った認知症の理解を持つにいたり、情報を発信している。2023年1月には母親との家での時間に密着したドキュメンタリー、NHKスペシャル『認知症の母と脳科学者の私』が放映された。現在は、重度認知症のある人の豊かな感情と高齢者の創造性に強く関心を持つ。

間違えるその人なりの理由があったということなのです。はっきり言葉にできるかどうかだけを気にするのはやめてその人の心の中の理由に注目していくと、どれだけ豊かな宝物がその人の中にあるかに気づいていくことができると思います。



次号は認知症の方や介護家族、サポーターの方たちが行っている音楽活動について紹介します。



• お便りお待ちしております！

〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3 岡部ビル 2F

「家族の会」編集委員会宛

【F A X】 075-205-5104

【Eメール】 otayori@alzheimer.or.jp



• ※お便りのメールアドレスが変わりました

<https://bit.ly/45tj93i>

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

1月号の介護体験記を読んで

愛媛県 Aさん (60歳台 男性)

アルツハイマー型認知症のこの母に「私こそが甘えていたかったのだ・・・」を読み、涙が止まらなかった。体験記の中にある、「母は私に手を合わせありがとうございますと言った。こんな私を赦すのか、母はなんと大きな存在なのか」の言葉に号泣した。言わなければよかった言葉、優しくできなかった思いを心の奥にしまい込み生きて来た自分の姿と重なり、その言葉が心に染み入り涙があふれ出た。言葉に出来ない思いを抱えながらも、涙を流すたびに、癒やされ、私の記憶の中にいる母は優しくなる。

介護家族には、それぞれの家族に様々な思いがある。私も父母の介護を通して、家族ならではの悲しみや辛さを体験した。施設入所にあたっておきる迷いや後悔、安堵感、様々な気持ちに揺れるのが家族の正直な気持ちだと思う。そんな時、同じような体験を共有している家族の言葉ほど、心が癒やされるものはない。「喜びは分かち合えば倍、悲しみは分かち合えば半分」自分だけで辛さを抱え込まず、互いに語り合い、傾聴・共感し合うことで気持ちは随分楽になり、時としてところが癒やされる。今回の体験記に感謝したい。

皆さんと交流したい

東京都 Bさん (40歳台 男性)

私は、学生時代にアルツハイマー型認知症の祖母の介護を経験し、家族も追い詰められ、祖母に良い環境を作れなかったという思いが残っていました。

そして、最近、母にも認知症の症状が出てきており、徐々に進行しています。少し焦ってきました。

お互いに大切にしたい気持ちがあるにも関わらず、認知症をきっかけに負のサイクルが生まれてしまう現状を断ち切るため、何か自分のできることも模索しています。

同じ認知症に関する不安や悩みを抱えていらっしゃる皆様と交流できればうれしいです。



今後の相談がしたい

千葉県 Cさん (70 歳台 男性)
神経内科でレビー小体型認知症と診断される。

2024 年 9 月までは要介護 1 であったが、翌月の 10 月に第 7 腰椎の圧迫骨折で鎮痛剤を処方され服用したところ、夜間にせん妄が激しくなり自宅では対応できなくなり病院に入院。

拘束等いろいろあり要介護 4 まで進む、現在は病院で運営している特養にロングのショートステイで入居中。入居 3 ヶ月で認知症が進行しており今後のことも含めご相談したい。

色々な所に頼って…

新潟県 Dさん (50 歳台 女性)
アルツハイマー型認知症で要介護 5 の母が亡くなり 3 月で 5 ヶ月になりましたが、母の在宅介護がなくなり、私自身の身体はラクになり自由時間も出来たのはいいのですが母の在宅介護をやって、もう少し良い在宅介護が出来たんじゃないかと後悔する事がありますが、在宅介護に限らず介護はいつか終わりがきます。今、在宅介護や色々な事情で特養に預けてる家族の方もいると思いますが、色々な所に頼って介護を頑張りたいと思います。



身元確認のブレスレット

埼玉県 Eさん (50 歳台 女性)
「ぼ〜れぼ〜れ」1 月号に行方不明者への対応に緊急要望書が提出されたことが書かれていました。

今は施設で暮らしている夫が会社に行けていた頃、身元が確認できるブレスレットを付けてもらっていました。ブレスレットに私の携帯番号や、血液型、名前はローマ字で刻印したものです。一応、英語で認知症とも刻印してあります。これなら、本人の尊厳を守りつつ家族の安心にもつながるだろう、もしもの時の心配解消のためにはと思いました。ですが、本人はイヤイヤ付けていました…。付け始めた夫のなんとも言えない困惑した表情は、今でも忘れる事が出来ません。

先日、思い出して取り出してみましたが、“なんだかなあ〜”とブレスレットが物悲しく思えました。安心のため、本人のためと、あらゆる事を押しつけていたんだと思います。本人の心情をもう少し察してあげるべきでした。今となっては色々後悔があります。

介護も子育ても同じです。あの頃の嵐の如くの日々を思い出します。人生の中で最も辛い日々でしたから。最近、夫のいる施設での面会が再開されました。一安心です。

ようやく暖かく春を感じる日が増えてきました。私の手の骨折も完治しましたが、そのかわりに骨粗鬆症の診断を受けて薬を飲み始めました。思えばこの 10 年、夫と母の介護生活で自分自身のことなど全く無頓着でした。あまりにも自分のことをおざなりにしたせいか、ばちが当たりましたね。

※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50 歳台」等で表記しています。

全国の「家族の会」支部会報から活動を紹介!!

いきいき「家族の会」

まちでも
むらでも

編集委員／合江 みゆき

福井県
支部

人生100年時代を生きる

福井県支部の企画記事に「人生100年時代を生きる」が掲載されています。今回は97歳現在もお元気な村上正一さんに、「幸せに生きるためのヒント」をお聞きしました。村上さんは小中学校に勤務、退職後は郷土史の研究にも長年尽力された方です。幸せな人生とは? 「自分のやりたいことを実現し、周りの人から大切にされながら、健康的に過ごすこと」。若い頃はがむしゃらに目標を追いかけていましたが、年齢を重ねるにつれ、無理をせず「なるがままに生きる」の日々を送られ、健康維持のため「食事をしっかりとる」と「体を動かす」を心がけ、「人

の喜ぶこと」を探すことも日課にされており、いつも明るく朗らかな人柄が印象的です。人生を振り返り、「素敵な



児童公園の草刈りをする村上さん

奥様との出会い」が一番の喜びと語り、若い世代へのメッセージは「自分の目標を諦めずに、辛抱強く努力すること」。そして「病気や怪我にはくれぐれも注意すること」という温かい言葉も添えられたと、村上さんからお話をお聞きした和田誠さんからの掲載がありました。

鹿児島県
支部

霧島健康福祉まつりとつどい

2月2日霧島健康福祉まつりの日に隣接する公民館で「つどい」を開催し『認知症の早期発見と予防するための食生活』と題し、福永浩司先生(東北大学退職後BRIファーマ



【幸福感】の重要性について話す福永先生

KK(CEO)が講演をされ、26名の参加がありました。

鹿児島県は、認知症の人の割合が最も少なく、理由として「グラウンド・ゴルフをする人が多いこと」「カラオケの店が多いこと」「温泉が

多いこと」を挙げられました。予防方法は、食生活の改善と生活習慣の改善、一汁三菜(和食中心)2番目は生活習慣の改善です。1. 朝は日光を浴びる。軽運動をする(コースを変え出会った人と会話する。2. 昼寝は15分位にする。3. 趣味を持ち人と交流をする。(趣味がない人は今から探す。)4. 寝る前のお風呂は避ける。5. 十分な睡眠を取る。6. ストレスをためず精神を安定させる。★最も大切なことは毎日一回でも【幸福感】を味わい感謝することなど岩下チエ子さんから寄せられました。