

彩星（ほし）の会

若年痴呆家族会（関東部会）会報第3号
平成14年9月発行

ご挨拶

副代表 宮永和夫

昨年9月に関東にも若年痴呆家族会が作られ、はや1年になろうとしています。定例会も隔月ごとに開催され、内容も、各会員の近況報告、ミニ講演、2から3グループごとの話し合い、個別相談などと恒例化してきました。また、毎回楽しみに参加される家族の方々も多くなりました。当事者（患者さん）も、話し合いでは、自分の経験を積極的に話されるなど、毎回あらたな感動があります。私達、医療や福祉に従事する者としても、患者さんや家族の方の話には、常に身の引き締まる思いがします。とはいっても、全体には、和やかなヒトトキを経験させて頂いています。

また、介護者のサポートの必要性が役員会で提案され、定例会で早速実行されました。第4回はアロマセラピーの専門家の千葉ひろみ先生、前回（第5回）は音楽療法の専門家四家（しか）武子先生にご協力頂き、介護者自身が精神的にリラックスを図るための実技を行い、好評を得ました。家族の相互交流とともに、このような介護者自身の気分転換が大切であることを改めて実感しました。そういえば、会員の中に、定例会を1泊どまりでしたいとの意見も出されました。これらのことも今後皆さんと計画を練って、是非実現したいと思います。

この一年は、若年痴呆家族会が一般社会の中に認知され、ますます必要性が増していることを実感した年でもありました。介護保険では、施設の受け入れの困難さがあります。しかし、「求めよ、さらば与えられん。叩けよ、さらば開かれん。」です。黙っては何も解決しません。協力者や支援者を広げるように、もっと大きな声を皆で挙げていきましょう。



第5回家族会の話題

第5回定例会は、7月28日（日曜日）午後12時から午後4時まで、東京ボランティア・市民活動センター10階のセントラルプラザで開催されました。出席者は30名でした。萩原代表挨拶のあと、東京都老人医療センター精神科の高橋先生より、痴呆の薬物療法の話がありました（内容は次号に掲載予定です）。次に、音楽療法の四家（しか）先生の指導の元、皆で合唱しました。四家先生から皆の歌声がよいハーモニーだとお褒めの言葉も頂きました。そのあと、2班で話し合いがもたれましたが、終始和やかなムードでした。また、新規に参加された家族の方もすぐとけ込まれて、熱心にお話されていました。



なお、ここは11月24日（日曜日）の定例会で使用予定ですので、覚えておいてください。便利
なところですよ。

朱雀会福山支部の誕生

福山にお住まいの久保正寿さん（家族）が中心となって、支部が立ち上がりました。近くの方は、
是非お立ち寄り下さい。

電話 0847-47-2761

家族の近況・意見



「無題」

Y.N.

弟が、「大脳皮質基底核変性症」という聞いた事もない病気になって、一年数ヶ月が経ちました。
当初は、何かの間違いではないかと思ったりして、その事実をなかなか受け入れることが出来ずにい
ました。上司、同僚の理解があり、今はまだ仕事を続けていますが、いつまでこの状況が維持出来る
のか、身体の状態はどうなっていくのか、心配と不安が交錯しています。本人は、仕事一筋の真面目
な性格で、それが出来なくなることなど考えられないと思います。

テレビで、宮永先生のお顔を拝見して「彩星の会」を知りました。初めて定例会でお会いした時
は、思わず「あのテレビで見たやさしそうな先生がいる」と安心しました。現在、困っている事など
を先生方が親身になって考えて、アドバイスしてくださるのを本当に嬉しく思いました。又、家族の
方の話を聞いていると、パニック状態になりそうなのは自分だけではないと慰められたり、勇気づけ
られたりします。この会に入会して本当に良かったと思っています。次回も出席して元気を頂きたい
と思います。

本人は、今のところ会社勤めをしながら一人で生活をしてしていますが、今後病状が進行していった
時、手助けをしてくれる人が近くに居てくれたらと思います。時々、母や兄、私が家の中の整理をし
ています。

人は皆、年を取り、少しずつ身体が不自由になりますが、それでも自分で出来ることは自分でやり
たいと思うはずですよ。弟も、不自由な左手をかばいながら生活をしてしています。それが又、病状の進行
を遅らせる事にもつながるのではないのでしょうか。障害があってもお互い助け合って、人間らしい
生活出来る場所があったらと思います。近い将来、そういう場が出来ることを願っています。

「告白」

E.T.

「実はうちの主人、アルツハイマーなのです」。7月初旬にやっと近所の人たちや親しい友人に話
しました。5月、6月はしょっちゅう出歩いてばかりの日々で、晴れているのに傘を持ったり、他人
の自転車は何台も持ってきてしまったり、傍目にもおかしいに違いないと思ったからです。どんな反
応をされるか心配でしたが、皆さんとても好意的でした。「奥さんが大変だけど、がんばって!なんで

も協力するから」。話してよかったし、また話さないではこれからやっていけないと思っています。でも、それで心が軽くなったかという、意外にそうではありませんでした。他人に弱みを見せるのはうれしくないことなのでしょう。でも、しょうがない・・・しょうがないですね？。(自転車の件は、警察に相談し、持ち主に返してもらいましたので、ご心配なく)

「無題」

R.O.

平成十年の晩秋、私は主人の退職の手続きをとる為、新宿副都心のビル街を不安と悲しみと泣きたくなるような気持ちを押しえながら、ビル風に負けまいと歩いていました。

思えば主人がおかしいと気づき始めたのは、前年の秋、狭心症の発作を起こし、バルーンの手術をした頃でした。家の中のことは何でも知っている人が、「つめ切りはどこ?」「ハサミは、どこ?」と、いちいち聞くようになり、その内、日付、時間、娘の誕生日、私の誕生日等が順々にわからなくなりました。当時、気にもせず「何でわからないの?」「さっき」言ったでしょう」などと言って、うんざりしていたことを覚えています。

そして現在、58才になる主人は、見掛けはどこが病気という感じですが、一人では電車に乗れず、妄想、時々暴言とアルツハイマーの症状そのものです。

これから先、症状がもっと進むのかどうか見えない不安がありますが、四年前のビル風の中を歩いた時のように、お腹に力を入れ、歯をくいしばり、そして時には力を抜いて、主人と二人いつまでも、同じ風景を見て暮らせていけたらと思います。

「無題」

S.F.

夫がピック病と診断されてから一年半が過ぎ、よくやく気持ちが落ち着いてきたように思います。当初はショックで頭が混乱し、「なぜ、夫がこんな病気に!」と寝ても覚めても、そればかり考えていました。先のことを考えると不安と絶望感で押しつぶされてそうでした。

でも家族会に参加するようになって、自分だけではなく皆さんも、それぞれに深刻な悩みを抱えていらっしゃることを知りました。いまは共に語り合いことで、慰められたり、励まされたり、教えられる事も多々あります。

また、医療や福祉の専門職の方々が多数いらっしゃって、私達の相談に乗ってくださるのでとても心強いです。貴重な時間を割いてお話ししていただきまして、心より御礼を申し上げたいと思います。

今では、家族会が心の拠り所にもなっていて、皆さんにお会いするのが楽しみです。不安はありますが、家族の為にも明るく健康でいなくては・・・と思う、このごろです。

群馬地方部会開催

8月21日午後1時30分から3時30分まで、群馬県立精神医療センターの会議室で、当センターに通院している患者(若年痴呆ではありません)さんの家族の集まりがありました。猛暑の中、8家族12人が集まりました。当センター内に付属する痴呆疾患センターの土肥さんが司会をされ、各自の自己紹介のあと、Aさん(患者さん)のハモニカ演奏(今も現役のハモニカ指導者ですが)で開会しました。Aさんの熱演が10分ほどあり、最初から会が盛り上がりました。次にこちらの健康センターの宮永氏の「痴呆の理解」の講義をきいたのち、全体で話し合いをもちましたが、苦労話が色々出され予定を20分ほど延長して終わりました。また、開催してもらいたいとの希望があったため、定例化できればよいと考えています。

<家族会の連絡先>

群馬県立精神医療センター 痴呆疾患センター

群馬県佐波郡東村国定（JR両毛線国定駅より徒歩10分）

電話 0270-62-0890（直通）

担当 土肥、木村

※なお、上記の電話にて、家族相談や診察予約を受けております。

ミニ講演**家族および本人の示す反応**

群馬県こころの健康センター 宮永和

夫

第3回の家族会での講演する予定であったものをまとめましたので、参考にして下さい。

はじめに

通常、家族と本人の反応は別に考える必要がありますが、さらに、医師が診断を下す前の反応と、診断・病名告知の後の反応も区別して考える必要があります。

1. 診断ないし病名告知前の反応

本人や家族にとっても、医師が診断を下す前にも種々の反応や気づきがあります。但し、これらは医療関係者が遭遇することはありますが、福祉関係者には機会がないかもしれません。

	家族ないし介護者の反応	患者本人の反応
1) 疑惑	患者の示す日常生活上の行動を異常と気づく。	病感（自分を病気と感ずること）や自覚がある場合に生じる。
2) 困惑	行動異常について、原因や対応方法が分からない。	記憶の欠損に対して、生活上のことが取り繕えず、対応困難なことが生じる。

2. 告知直後の反応

診断後ないし告知後の本人の反応は、エリザベス、キューブラー・ロスが述べた死に至る病（癌）や難病（筋萎縮性側索硬化症など）の告知を受けた患者と類似した過程を辿ると思われませんが、告知時の痴呆の程度（理解度や判断力）により大きく相違があるようです。

	家族ないし介護者の反応	患者本人の反応
1) 病名告知	精神的な準備がない場合、混乱・困惑を	本人の性格特徴、疾患についての知識、

	引き起こす。	告知時の痴呆の程度（理解度や判断力） によって、この反応の内容は異なる。
--	--------	---

3. 家族ないし介護者の経過

家族の反応については、患者との間にどの程度一体感を有するか、すなわち、精神的・物質（経済）的依存度がどの程度かによって、患者と類似・共通した反応や患者の代理的な反応を示すと考えられます。

1) 否認	診断内容や状態を受け入れられず否定する、また認めない。
2) いかり	身近に起こったという不幸な状況に対して、恨みや怒りの感情を表す。この感情は 病気になった患者自身に向かうこともある。
3) 取引	他の疾患や状況と交代することを望んだり、祈る。
4) 抑うつ	疾患のことを理解したり、他の疾患に変更できないことを認めて後、不安感、悲哀感、 孤独感、閉じこもり、嫌人感、意欲低下、食欲低下、睡眠障害などの抑うつ反応や 状態を示す。
5) 受容	疾患の理解が出て、日常の対処方法を獲得する。また、関係する冊子や他者との交流 などを通じて、さらに知識を深めることが始まる。また、他者の支援を受け入れるゆ とりが出る。

4. おわりに

介護の知識を身につけて、患者さんの行動をできるだけ対応可能にすることは大切なことです。しかし、介護は年単位の長期に渡りますので、無理は禁物です。そのため、介護する場合に気をつけることは、「自分の身体や精神の状態がどうなっているか」を常に自覚しておく事です。また、介護とは、決して一人で背負うものではなく、家族全体で支えあいことが原則です。

家族の方はここで述べたような精神状態を経て受容のレベルに辿り着くのだと思いますが、患者さんの状態の変化によっては振り出しにまた戻ることがあるかも知れません。そのため、ここで覚えておいて頂きたいことがあります。それは、皆さんは決して一人でも孤独でもないということ。同じように介護を続けている他の家族が居ります。そして家族会があることを忘れないでください。

第3回の家族会で話題になっておりました「セコム」対人位置情報システムについて、くわしい調査が出来ましたので、ご報告いたします。

方式

人工衛星を使った高精度の測位システム「GPS」と、携帯電話の基地局を利用した測位システムにより、精度（最良の条件下で誤差5～10m）、高度な位置検索システムです。ココセコムのホームページで、「契約番号」と「暗証番号」等を入力することで、検索対象者の現在地を検索できます。パソコンでも、携帯電話からでも、人工衛星と携帯電話網をつかった高精度な位置情報を取得でき、半径50mから4km四方まで7通りの縮尺の地図を自由に拡大・縮小表示をさせとすることができます。

携帯機器

ココセコム本体（またはバッテリー）を、充電器にセットして、家庭の電源（AC100V）で充電します。

※	充電に必要な時間は約2時間です。
※	1回のフル充電による連続動作時間は、最大240時間です。

ココセコム本体の電源をオンにし、ポケットやバックの中に携帯できる。重さは、本体重量60g。

検索機器（携帯電話やパソコン）

【Windows利用時】

Internet Explorer4.01SP2以降 または NetscapeNavigator4.06以降

【Macintosh利用時】

Internet Explorer5.0以降 または NetscapeNavigator4.7以降

【対応電話会社】

- ・NTTドコモ（i-mode）
- ・J-Phone（J-SKYWeb）
- ・KDDI<au>（ezWeb）

料金体系

1. 基本料金は、月々500円。

※専用ホームページによる位置情報確認は、月2回まで無料。ココセコム本体はレンタル可能。
万が一の故障の際は、無償で交換(※)。

2. 契約時に必要な費用

- ・加入料金：5,000円
- ・付属品（充電器）：2,000円、または、5,900円

3. 継続的な費用

- ・基本料金：500円／月（ココセコム本体のレンタル料金が含まれます。）

4. 利用ごとに発生する費用

・位置情報提供料金：オペレーター応答 300円／インターネット検索100円／回（毎月2回まで無料）。

※専用ホームページによる位置情報確認は、月2回まで無料。
 ・現場急行料金：10,000円／回

緊急時の対応

24時間・365日、要請があった場合、全国約1000カ所の緊急発進基地よりセコムの緊急対応員が急行。

ココセコム本体を携帯した人の検索および安全確保を行う。

※セコムの緊急対応員による急行は、ココセコム本体を携帯された方が移動中でないことをセコムが確認できた場合に限ります。（ただし、歩行による移動は含みません。）

問い合わせ等

ココセコム受付センター

0120-855756（受付時間：9:00～20:00）

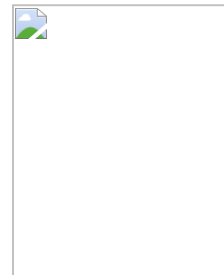
お詫び

若年痴呆に関する講演会を、11月から12月頃に神戸市で開催する予定でしたが、準備不足のため延期することになりました。大変申し訳ありません。同様に、四国での開催も延期となりました。決定次第ご連絡致します。

相 談 （027-263-1166へ）

現在、以下のような相談を受け付けています。

1. 介護されている家族からのアドバイスをご希望の方
事務局にご連絡下さい。萩原代表や近くの世話人に相談にのって頂きます。
2. 医療（診断・治療などの知識、痴呆専門医の紹介）について
事務局にご連絡下さい。近くの専門医など をご紹介致します。
3. 福祉・社会保障（施設入所・年金・手帳など）について
事務局にご連絡下さい。相談可能な社会福祉士や精神保健福祉士などをご紹介致します。
4. 介護（制度・対応方法）について
事務局にご連絡下さい。内容により、会の役員をご紹介致します。



今 後 の 予 定

以下の日時と場所にて開催します。是非皆さん参加して下さい。

第6回彩星の会・若年痴呆家族会（関東部会）の開催

1. 日時

平成14年9月22日（日曜日） 午後12時から午後4時まで

2. 場所

港区六本木4-7-14

「みなとNPOハウス（旧三河台
中学校）」4F 大会議室

地下鉄日比谷線・大江戸線六本木
下車 6番出口より1分
俳優座の裏

なかなか家族会の会場が固定せ
ず、
ご迷惑をおかけします。

今後は、よほどのことがない限り

1. 東京都老人医療センター
（板橋区大山）
2. みなとNPOハウス（六
本木）
3. セントラルプラザ（飯田橋）

のいずれかにしたいと思います。

朱雀会（関西部会）について

<朱雀会14年度役員（再載）>

代表 岡田ちか子氏
副代表 酒井邦夫氏、松井文子氏
相談役 溪村真司氏

<朱雀会開催予定>

第4回 平成14年10月12日（土曜日） 定例会、特別養護老人ホームの見学会

※参加希望の方は、次の連絡先にお電話下さい（074-271-2005）。

彩星の会・若年痴呆家族会（関東部会）事務局

住所 群馬県こころの健康センター 前橋市野中町368

電話 027-263-1166

FAX 027-261-2015

Eメール drmyanaga@hotmail.com

ホームページ www13.u-page.so-net.ne.jp.ka3/fumipako/demenz/

[ホームページへ](#)