

彩星（ほし）の会



若年痴呆家族会 会報 第11号 平成16年6月 発行

発行者 彩星の会 東京事務局 (編集責任者 宮永・駒井)

第8回家族会の話題

第8回定例会は、3月28日（日曜日）午後12時30分から港区北青山の「みなとコミュニティハ

ウス」で開催され、前回同様40名強の参加がありました。そして、ほぼ定刻に萩原代表の挨拶

で交流会は始まりました。全員の近況報告の中では、ある会員が現在悩んでいる問題を話しだ

すと、隣ですすり泣きが聞こえるなど、癒しの感覚を共有する時間が多かったように思いました。

また、今回はNHK松江（島根県）のディレクターの参加があり、**オーストラリアのクリスティン・**

ボーデンさん（若年痴呆当事者）の話を伺うことができました。

今回は患者さんの参加も多く、天気も良かったため春の風に誘われて、サポーターたちと共に

張り切って散歩に出かけました（波多野さん、木船さん、駒井さん、アラジンのスタッフなど、多数

のサポーターがついていきました。患者さんたちだけでなく、自分たちの健康にも良いことをわか

ってきたのでしょうか）。コースは外苑通りから噴水のある公園へ、若者たちの見守る中おのぼ

りさんのように、「ハイ、ポーズ!」。散歩から帰られた患者さんたちは、互いに打ち解けられてい

るのが印象的でした。

その夜はいつものように「飲コミュニケーション」となり、六本木駅近くの居酒屋で反省会を行いました。前回同様たくさんの皆さんが参加されました（最近の二次会は、一次会の1/2以上は来られるようです）。今回も萩原代表、比留間顧問、牧野監事、小沢副代表、高橋監事はもちろん参加され、騒音（笑い声）は他の集団を圧倒する状態でした。

第9回家族会の話題

第9回定例会は、5月23日（日曜日）午後12時30分から港区北青山の「みなとコミュニティハウス」で開催され、40名以上の参加があり、定刻を少し過ぎて交流会は始まりました。新しい参加者の自己紹介と皆の近況報告で予定時間を大幅に超えてしまいました。これは、今回は新しい参加者が多く、色々な悩みが述べられたからでした。なお、新しく参加された家族の中から、薬物のことや対応法が述べられましたが、この内容については、引き続き行われたミニ講演会で、高橋先生が丁寧に説明されていました。また、恒例の散歩には、患者さん7名ほど参加されました。皆の普段の行いがよいのか、定例会の日は清々しい日でした。散歩から戻った後は、コミュニティハウスで波多野さんのウクレレに合わせて合唱。楽しんでおられました。

終わりに、**7月4日に東京都老人医療センター内の養育院記念講堂で斎藤先生の講演会**が開催されることや、**次回（7月25日）に臨時総会を開催**すること、そして**前頭側頭型痴呆**

（ピック病など）に関する研究会（正式名称 前方型痴呆研究会）が6月に発足すること

などの事務連絡があり、家族会第一部は無事終了しました。

その後はいつも通りに家族会第二部の「飲コミュニケーション」となり、青山一丁目付近の店で反省会を行いました。今回は萩原代表、比留間顧問、高橋監事の参加がなく、寂しい反省会にな

るかと思われましたが、新しい方々の参加もあり、盛り上がりはいつも通りとなりました。「飲ミュニケーション」は、五人囃子の舞台だけでなく、皆が変身する可能性を証明して終了しました。

東京事務局開設

16年4月より東京事務局が開設され、事務手続き業務を中心になって行うこととなりました。

副代表でもあり、事務局を中心になって運営する干場さんに開設にあたって初心をお話していただきありがとうございました。

「開設にあたり」

副代表 干場 功

家族会発足以来、宮永先生の所属する群馬県こころの健康センターにてお世話になってい

ました事務局をこの度、NPO法人介護者サポートネットワークセンター・アラジンの協力を得

て、東京に開設することになりました。先生にはお忙しい中何から何までお世話をかけてまい

りましたが、これからは私共家族が中心になって事務局を運営して、皆さんのお手伝いをさせ

て頂きたいと思っています。

当初は先生のようなスムーズな対応ができないかと思いますが、一つ一つ指導を仰ぎなが

ら、やっていきたいと思っています。今のところ、毎週金曜日11時～16時まで事務局をあげ

ております。なお、他の日にはファックスにて相談等を受け付けております。また、緊急な要件

についてはアラジンスタッフより私のところへ連絡をしていただけるようになっております。

当分の間は、牧野さんをはじめとするアラジンのスタッフの協力を受けながら、これから発生

してくるであろう多くの難問に立ち向かいながら、この家族会が皆様にとりましてより良い家族

会となりますように努力していきたいと思っています。

先月の例会でもある家族から訴えがありました。私たち家族会の願望でもあります施設の開設に向かって皆様の力を結集していきたいと思っています。

これから会の運営にあたり、皆様のご協力よろしくお願い申し上げます。

東京事務局

場所 港区六本木4-7-14 みなとNPOハウス2F アラジン内

TEL/FAX 03(3403)9050

業務 電話相談、会員管理、会報発送、定例会・研修会準備、会計など

相談日 金曜日 11:00~16:00

(その他の日はFAXにて受付)

[ホームページへ](#)

スター☆プラス便り

東京事務局では、患者さんたちの過ごす場所として、ミニデイサービスを月1回開催しています。

ご家族同士の懇談会や講座なども同時並行で行っています。参加ご希望の際は、東京

事務局までご連絡ください。

「4月・5月の様子」

サポーター 波多野 真弓

スター☆プラスは宮永先生、メンバー、ご家族、ボランティアの方で第2水曜日にみなとNP

Oハウスで開催しています。ご家族は小会議室で家族会として情報交換等を行い、メンバー

は独自の活動をしております。

4月はあいにくの雨でしたが、メンバーはカラオケボックスへ行きました。雨もまた楽しです♪

お昼間は六本木のカラオケボックスも料金は格安です。思いっきり歌えば気分爽快！

5月はお天気にも恵まれて、午後は氷川神社へ出かけました。新緑のなか軽くからだを動

かしてみると、これまたからだのなかに新しい風が入っていたようでした。

まだ、始まったばかりのスター☆プラスですが、これからみなさんとともに育てていく会にし

たいです。是非、みなさんのご参加お待ちしております。

スタープラス (ミニデイサービス)

日時：第2水曜日 11時から15時

場所：みなとNPOハウス

六本木6番出口俳優座裏 旧三河台中学校

参加費：1人500円 昼食代は実費(500円前後)

「何でも相談 Q & A」コーナー

質問箱

相談1

患者さんの飲酒は害でしょうか。それとも、ある程度の飲酒は大丈夫なのでしょう

か。

痴呆の方の飲酒がかまわないかどうかは、病気の種類によると思います。本来アルコールは神経毒なので、たとえば1日5合以上を毎日、20年以上飲んだとすると脳は確実に障害されます。いわゆるアルコール痴呆と呼ばれる状態です。頭部CTでは脳はかなり萎縮していますし、物忘れなどの症状もおこります。大抵このような人は、一度飲み始めると止めることができないのでこのようなことになってしまいます。従って、アルコール痴呆の方には、一滴もお酒は飲まないようにとアドバイスすることが多いです。

一方、アルツハイマー病やピック病の方については、今のところ、それが常識的な範囲なら、問題はないと考えられます。週に1、2回ほど、ビール1本程度といった量なら良いのではないのでしょうか。御本人のストレス解消にもなるでしょうし。ただし脳の機能低下のために、以前より酔いやすくなってしまうかも知れません。いったん飲みはじめると止められないとか、問題行動を引き起こしてしまうなどの行動がない限り、痴呆の人も、ふつうの人と同じに考えて良いと思います。言うまでもなく、問題飲酒となるような行動が見られる時には止めていただいた方がよいでしょう。

相談2

飲酒を止めさせることができた時その方法や、伝えた言葉を教えてください

痴呆の程度によりますが、痴呆が中程度以上のレベルであれば、環境をかえると自然に忘れてしまうこともあります。また、お酒を水で薄めてしまっても、気がつかないことがあるので、最初の一杯は本物で、次から水を飲ませるという方法もあります。痴呆の程度が中位を過ぎると気付かないものです。

軽度痴呆の場合で、飲酒を止めてもらいたい時には、外来でかなりきついお話をします。じっさいの脳のCTを見せて、いかに御本人の脳が既にかなり萎縮しているのをみせて、それがアルコールによる害であることを説明し、今すっぱり酒を諦めると、脳の萎縮はもとに戻るが、（これは本当のことです）、しかし、このまま飲酒を続けると、痴呆がどんどん進行してしまいます。だんだん家族の顔も分からなくなり、大小便垂れ流しになって、寝たきりになってしまいます。と説明します。ほとんど脅しのレベルですが、ここは主治医の腕の見せ所ですね。すると、半分位の人はお酒を止めてくれます。したがって、主治医の先生にあらかじめお願いして、先生の方から説得してもらうのも一つの方法です。その際に、内科の先生なら、「ちょっとくらいは良いですよ」なんていいますが、ちょっとのところまで止められるようなら、最初から問題飲酒に発展しません。きっぱり完全に止めてもらいましょう。

それでも止めてもらえない場合は、在宅を諦めるしかないのでしょうかね。イギリスでは若年期のアルコール痴呆の方専用のデイサービスやグループホームがあります。日本でもそのようなサービスができてほしいものですね。

[ホームページへ](#)



お知らせ

1. 「皆の広場」のお知らせ

皆の広場のコーナーを設けました。投稿文、ご意見、写真等を募集しておりますので、是非事務局までお送り下さい。文字数は1200字（原稿用紙3枚）以内でお願い致します。

2. 「何でも相談 Q&A」コーナー開設のお知らせ

患者さんに見られる色々な症状や問題行動（行動障害）について、介護されている家族の皆さんは如何に対応されているのでしょうか。今回は、以下の相談内容について、皆さんの

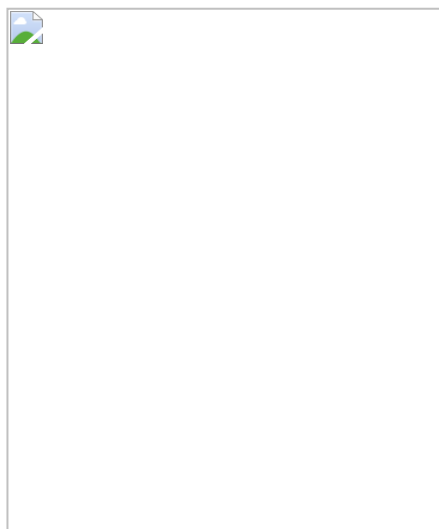
ご意見や体験を封書ないしFAXでお知らせ下さい。なお、匿名でのご意見でも結構です。

3. 家族の手記の紹介（本の出版）

「若年痴ほう患者家族のたたかいー語り始めた家族たちー」

家族の手記「若年痴ほう患者家族のたたかいー語り始めた家族たちー」が筒井書房より出版されました。この本は、若年痴呆家族会（関東部会と関西部会共同）による初めての出版物です。内容は、若年痴呆患者さんに対しての家族の方の介護奮闘の記録です。是非知人や関係者にお勧め下さい。

定価は1300円です。もし、近くの書店にない場合は、直接筒井書房（電話03-3993-5545）にご連絡下さい。または、筒井書房のホームページより申し込んで下さい。



4. 旅行

恒例の旅行ですが、事務局および役員で計画を進行中です。乞うご期待ください！

予定 9月ごろ
場所 箱根/群馬付近

詳細が決まりましたら、定例会および会報にてお知らせいたします。

相 談	(03-3403
-9050)	
	(027-263
-1166)	

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します。

今 後 の 予 定

第10回 彩星の会・若年痴呆家族会開催のご案内

1. 日時 平成16年7月25日（日曜日） 午後1時から4時30分まで
2. 場所 港区北青山1-6-3 「みなとコミュニティ・ハウス」



交通 銀座線、半蔵門線、大江戸線 青山一丁目駅 0番出口徒歩5分

3. 内容

- 1) 臨時総会 (1時から2時)
- 2) 交流会 (2時から3時30分)
- 3) ミニ講演 (3時30分から4時)
- 4) 個別相談 (4時から4時30分)
- 5) 散歩 (1時30分から3時)

4. 附 家族会の後、交流会(2次会)を開催しますので、引き続きご参加下さい。

第11回 彩星の会・若年痴呆家族会開催のご案内

1. 日時 平成16年9月26日(日曜日) 午後1時から4時30分まで

2. 場所 港区北青山1-6-3 「みなとコミュニティ・ハウス」

彩星の会・若年痴呆家族会事

務局

住所 東京都港区六本木4-7-14 みなとN
 POハウス2F アラジン内
 電話 03-3403-9050
 FAX 03-3403-9050

Eメール drmyanaga@hotmail.com
ホームページ WWW009.upp.so-
net.ne.jp/fumipako/

[ホームページへ](#)