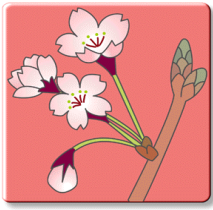


# 彩星(ほし)の会



若年痴呆家族会 会報 第14号

平成17年3月発行

## 平成17年度総会と1月定例会

平成17年1月23日(日)午後1時より、みなとNPOハウス大会議室において総会が開催されました。高橋恵美子議長の進行で、平成16年度の報告事項、17年度の計画案などが審議されました。

その中から・・・

- 立ち上げの日の関係で10月からになっていた会計年度を1月からに変更
- 定例会は今まで通り奇数月第4日曜日
- スタープラス(若年認知症対応のミニデイサービスの試行)は曜日が第2木曜日に変わり、毎月1回の開催。会計から15万円の助成
- 個別相談は、今まで通り定例会の時も行ないますが、今年度から事務局で予約を受け、偶数月の第4土曜日にも専門家が担当
- 今年も9月ごろ、旅行を計画(昨年度大好評)

### 今年度の役員(敬称略)

代表：萩原弘子

副代表：干場功、小沢礼子、笠原雅子

会計：高橋治代

監事：高橋恵美子(会報兼)、牧野史子

顧問：宮永和夫、高橋正彦、宮川富三雄、斎藤芳雄、比留間ちづ子

運営委員：木舟雅子、駒井由起子、波多野真弓

その後午後2時より、小沢礼子副代表の司会で定例会を行ないました。初参加の方の現状をお聞きしてから、分散会になりました。今回は自由席としたため、知り合い同士で和気藹々のグループと、なぜかマスコミ関係が多いグループと、普通(?)のグループとに分かれました。いつものように患者本人はサポーターの皆さんが散歩に連れ出してくれ、家族は安心して日頃の思いなどを話したり聞いたりしました。各グループの発表があり、小沢さんのホンワカ司会のお陰もあって、なごやかな雰囲気での閉会となりました。

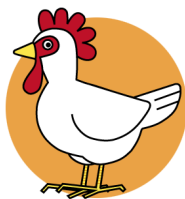
(今後、定例会の持ち方など、皆様のご意見を取り入れていくため、次回からアンケートをお願いする予定です。より良い家族会を目指して、ご協力下さい)

恒例となった二次会は、今回も大盛況。比留間先生のご尽力で始まった飲みニケーションだと思いますが、今ではすっかり会の活性化に結びついています。でも今も、比留間先生の仕切りがないと寂しいみんなです。また、生グレープフルーツサワーは、搾り方に萩原代表のOKが出ないと飲めない、というのが裏の会則となっています。

## 役員のひとつこと、ふたこと

### ～～代表 萩原 弘子 <家族>

若年認知症（痴呆）家族会・彩星の会会員の方、報道関係の方、皆様のご協力と努力の賜物で4年目を迎えることが出来ました。勿論お忙しい日程を遣り繰り下さいました、精神神経科医学博士宮永先生、精神神経科医学博士高橋先生、日本作業療法士協会常務理事比留間先生、東京女子医科大学病院医療社会福祉室ソーシャルワーカー木舟先生、他に精神神経科医学博士小山先生、医学博士斎藤先生、医学博士宮川先生、作業療法士駒井先生、介護者サポートネットワークセンターアラジン代表牧野様、他数名の専門リーダーの方々、国からの若年認知症に対する援助等が無いので、家族会を支えて定例会開催及び講演会に講演下さいます先生方は手弁当（総て無報酬）で支援を下さっております。平成17年度の活動計画に会員皆様のご意見、ご要望を有効活用致したく思いおります。本年もよろしくお願い申し上げます。



パソコンで打つのはもったいない達筆の原稿でしたが、お許してください。

—— 編集担当

### ～～副代表 小沢 礼子 <家族>

先日「新設の特養につき対応できず、入所をお断りします」の封書が届き、「やはり」の思いと、腹立たしさと、その反面「決まらなくて良かった」の複雑な気持ちで、その紙をゴミ箱に捨てていました。去年の10月から老健に入所している夫を抱え、自分自身の体調とこれからの介護を考え、特養の申込みをしておいたのです。思いもかけず面接に漕ぎつけ、もしかしたらと少し考えがぐらついたばかりなので、予想はしていましたがその断りの理由が「徘徊あり」といういつものお決まりの文句なので、いつまでたっても状況が変わらない若年認知症の悲しい現実を突きつけられました。

家族会も諸先生方、スタッフのご協力を得て少しずつ規模が大きくなり、形をなしてきましたが、最終目的はやはり若年認知症の現実をもっと多くの人に知ってもらい、行政を動かす程の力をつけ、施設が利用者を選ぶのではなく、利用者が施設を選べるようになるよう、私たちはもっと前進しなくてはいけないのだと痛切に感じました。

微力ながら、今年も細腕（？）に力を込めて出来ることからやっていきたいと思えます。よろしくお願ひします。

### ～～副代表 笠原 雅子 <家族>

家族会の発足時より参加させていただいています。彩星の会の素晴らしさは、医療、福祉の専門職の方々が私たち家族を多方面からサポートして下さることです。4年目を迎え、会員数も増えて活動の幅も広がってきました。

発病して7年になる夫は、幸いに2ヶ所のデイサービスと特養のショートステイで受け入れていただき、なんとか家で過ごしています。実際には、対応がわからず通所や入所を断る施設もあり、行き場がなく辛い思いをしている家族もいるのが現状です。

彩星の会では、研修会、講演会の開催、また家族の強い要望により若年認知症患者対象ミニデイサービス（スタープラス）もスタートさせ軌道に乗ってきました。これらの活動を通して「若年認知症」が正しく理解されるようになることを願っています。そのために、微力ながら会のお手伝いをさせていただきます。どうぞよろしくお願ひいたします。

### ～～会計 高橋 治代 <サポーター>

はじめまして、会計を仰せ付かりました高橋治代です。私は、介護者サポートネットワークセンター・アラジンのスタッフとして家族会に関わるようになりましたが、患者さん達とのお散歩等一緒に過ごすことで教わる事が多く、今回から個人的に関わらせていただくようになりました。まだまだサポーターとしても未熟ですが、楽しくお手伝いできればと思っています。よろしくお願ひいたします。



### ～～監事（会報兼）高橋 恵美子 <家族>

昨年度初めて監事をお引き受けしましたが、実際は予想通り「幹事」の仕事をしてしまいました。本来監事は会の運営に関わるものではありませんが、まだ混乱期ゆえ役員の一員としてやらせて下さい。

主人は、昨年8月に状態がとても悪くなり入院しました。その後落ち着き退院し、老健に入所でき、延長もOKと言われ、しばらく様子を見ようと思っていた矢先に他の利用者さんに暴力をふるったとして退所を迫られました。幸い紹介された系列の病院が思ったよりケアが良く、今はそこで過ごしています。（老健では「おまぜ」だったご飯も普通食で、全介助の患者はほとんどいないので、話しかけながら丁寧に食べさせてくれます）

そんなわけで少し余裕が出来たので、家族がみんな望んでいる若年認知症対応の施設づくりを目指して、今から出来ることを積み重ねていきたいと思っています。また、今、みんながやりたいこともどんどんやりましょう！

### ～～顧問 宮永 和夫 <医師、群馬県こころの健康センター>

家族会は平成13年の発足からすでに5年目に入り、定例会での家族交流会の内容や当事者への支援内容の充実、二次会への参加の拡大、ミニデイサービスとしてのスタープラスの実践など、いろいろな面で興味深い変化と新しい流れを感じます。

しかし、まだ広く社会に認知されたとは思えませんし、当事者の施設入所がスムーズになったわけでもありません。そして、家族が経済や精神的な面で楽になったわけでもありません。まだまだ、道半ばですが、あきらめることなく、一步一步皆と一緒に同じ道を歩いてゆきたいと思いません。

### ～～顧問 比留間 ちづ子<作業療法士、東京女子医科大学病院>

生活の自立と充実のためのリハビリテーションの仕事をしています。作業療法の特質は、具体的な生活の活動をすること、その方の思いに立脚して寄り添うことだと考えています。そう考えると、ご家族が一番のリハビリテーション専門家です。彩星の会が歩みだして4年目、多くの方々とお会いすることができました。症状も悩みもそれぞれに異なりますが、とにかく、少しでもお互いの知識と経験と思いをみんなで受け止め、一緒に戦う仲間になれたことはとても心強いことです。

この会でもう一つ心強いのは、気持ちをなかに溜めこまないで外向きになれることだといえます。病人が背負うのと同じ苦しさを背負ってしまうせいでしょうか、視線も気持ちも内向きになるのですが、でもそれは何の策にもならないことをすばやく理解され、治療のことや施設探しにもぐいぐい行動していかれます。とにかく、毎回の家族会懇親会の賑わいといったら・・・ご本人が一番楽しそうですから、負けてられません！！そういう力強さを明日につなげたいと思います。これがこころのリハビリテーションです。

さて、ご本人同志で散歩に行くときはお互いの“顔”がのぞきます。ご家族には見せないかもしれない仲間同士へのまなざしが感じられます。スタープラスはそういった仲間同士の心が通じ合う活動の場として成長していくと考えています。こういったお付き合いをいただき、若年痴呆への理解をもっと広めていきたいと思っています。

### ～～運営委員 木舟 雅子 <医療ソーシャルワーカー、東京女子医科大学病院>

皆様こんにちは、病院でソーシャルワーカーをしている木舟です。「彩星の会」立ち上げにあたって比留間先生からお声をかけていただいて、日々相談の中で患者・家族とお会いして、どのようにしたらよいか悩んでいたところで、助かったとばかりに参加させていただきました。今回は運営委員として、生活の基盤になりうる、社会保障・社会福祉について皆様と充実出来る様に動けたらと思います。よろしく願います。なお、2次会や大声で笑うことはあまり得意ではないのですが、交流会の後、患者・家族の皆様について毎回勉強させていただいているところです。

### ～～運営委員 駒井 由起子<作業療法士、いきいき福祉ネットワークセンター>



昨年より、障害のある人もない人も、同じように社会参加のできるコミュニティ作りを目指してNPOを立ち上げました。若年認知症の患者さんたちも、皆の暮らす社会とつながりを持って欲しいと常々思っていますので、施設に受入れてもらえない現状を聞く度に頭を抱えています。私たち医療・福祉関係者の課題は、お一人お一人に合ったケア、リハビリテーションを行い、患者さんたちが心地良く生活できる施設環境を作っていくことであると思います。家族会で一步、スタープラスでまた一步、患者さんが社会に近づいていけるよう、今年もご家族・患者さんたちと歩んで行きたいと思います。大阪では新しいデイサービスが始まりますが、各地域でミニ・スタープラスができたら良いですね。関係者の皆さん、ご自宅の近くで始めてみてはいかがでしょうか。若年認知症患者さんと家族が暮らしやすいコミュニティ作りを始めましょう！

**今回原稿を載せられなかった役員：次号以降に乞うご期待！**

～副代表 干場 功 <家族>

～監事 牧野 史子 <介護者サポートネットワークセンター・アラジン代表>

～顧問 高橋 正彦 <医師、東京都老人医療センター>

～顧問 宮川 富三雄 <医師、JPOWER研究所>

～顧問 斎藤 芳雄 <医師>

～運営委員 波多野 真弓 <ケアマネージャー>

[ホームページ](#)

# スター☆プラス便り

12月 年忘れカラオケパーティ

1月 今年の抱負を書初めました

2月 レッツ！ミュージック（音楽セラピー）

スタープラスも平成16年12月で1周年を迎えました。ボランティアさんの参加は総延べ人数で86人を超えています。スタープラスを支えている縁の下の力持ちに家族会一同感謝です！年末にはご主人同士、奥様同士で忘年会を楽しみました。ご主人たちはカラオケ。「イヤー私は歌いません」と言っていたAさん。ビールが入ると音楽に合わせて口ずさみ、いつの間にやらマイク片手

にビール片手に大宴会。カラオケの帝王のBさんは残念ながらお休み。また行きましょう。奥様たちはおしゃれにクリスマスランチ。女性同士の楽しいお喋りは日暮れまで続きました。（駒井由起子）

お二人でも

お一人でも

お気軽にどうぞ

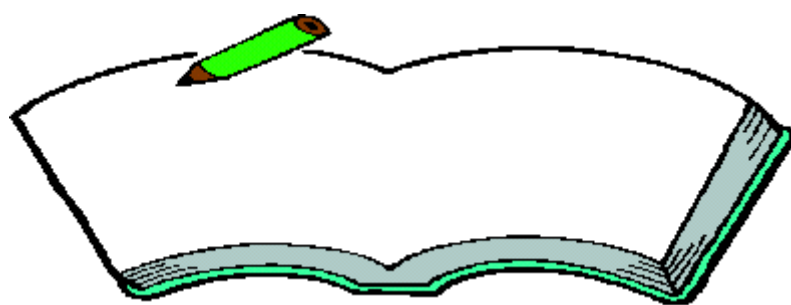
**スタープラス (ミニデイサービス)**

日時：第2木曜日 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



## 情報コーナー

### ・ 講演会 地域カフォーラム 「介護保険改革と高齢者住宅の今後」

(NPO法人メディアネットワーク主催, アラジンほか共催)

2月4日(金) 高齢者福祉に詳しい民主党衆議院議員山井氏、厚生労働省の大島氏、国土交通省の伊藤氏を迎えての講演会がありました。介護保険制度改革について、ポイントは①予防重視型システムへの転換②施設給付の見直し③被保険者、受給者の範囲の拡大、とのこと。私たちにも大いに関係のあることなので、もっと勉強していかなくては。

また、質問用紙が配られたので、若年認知症についての認識を厚労省の大島氏に質問。ボツにされると思っていたら取り上げて、大変と思うが認知症については高齢者の方もまだ充分でない、というような返答でした。若年認知症の理解に向けての小さな一歩ではあったでしょうか。

### ・ 出版物のご紹介

『明日の記憶』 荻原 浩著 (光文社、1,575円)

50歳の主人公は若年性アルツハイマー。モデル不在、患者本人への取材もなしとのこと。記憶がだんだん失われていき不安に

なる過程は、納得出来るものがありました。でも、結末の部分の先に待つ現実をどうすればいいのでしょうか。

『りんくる』 隔月発行の認知症専門雑誌（中央法規、840円）

「認知症ケアの新地に種まく情報誌」ケアする側が主な読者と思われれます。われらが宮永先生も編集協力者の一人。2月発行の

創刊号には、会員の牛尾さんのインタビューが巻頭を飾っています。

## ● 中野区の取り組み

直近の区報に「認知症高齢者の介護に役立つ医学的知識」講師：芦刈伊代子氏（医師）、「認知症高齢者の介護のヒント・ポイント」講師：山田忍氏（特養在宅サービス課長）と、2つの催しが掲載されました。痴呆から認知症に言葉が変わったのを機に対応し出した感があります。特に後者は「5人までの高齢者一時介護を受け付ける」という初めての試み付き。ただし、ただの「認知症」ではなく「高齢者」がセットになっているのはいずれも同じ秋の夕暮れ、ですね。

## ● 速報！！彩星の会主催の講演会内定

一般へ広く若年認知症の理解を広めるために開催している講演会のプランが内定したので、一足早くお知らせします。2大疾病についてその道の専門家がわかりやすく話してくれる必見の講演会。ぜひ今からご予定を。

日時：7月9日（土）午後

会場：未定

内容：講演1 「アルツハイマー病の治療」 講師 朝田 隆先生  
（筑波大学精神医学教室教授）

講演2 「ピック病の治療」 講師 池田 学先生  
（愛媛大学精神医学教室助教授）

シンポジウム 「若年痴呆の治療を考える」 講師2人と家族会会員

## ☆ 個別相談のご案内

偶数月の第4土曜日に、医師やソーシャルワーカーなどの専門家による個別相談を行ないます。定例会の時ではなかなか話せないという方も、ぜひどうぞ。予約制です。また、東京事務局では随時、電話（毎週金曜日11：00～16：00）、FAX、手紙、メールによる相談を受け付けています。まずはご連絡下さい。

## ☆ 3月の定例会

日時：3月27日（日）午後1時から4時

- ・ミニ講演
- ・交流会（今回の分散会は地域別の予定です）
- ・希望により個別相談

会場：みなとコミュニティハウス

地下鉄「青山1丁目」下車 徒歩5分

◎1月の定例会場の六本木ではありませんので、ご注意ください！

## ☆ 5月の定例会

日時：5月22日（日）午後1時から4時

会場：みなとコミュニティハウス（予定）

## ☆ 予約、相談は

彩星の会 東京事務局

住所：〒106-0032 東京都港区六本木4-7-14

みなとNPOハウス2F アラジン内

電話/FAX：03-3403-9050

eメール：[star2003@smile.ocn.ne.jp](mailto:star2003@smile.ocn.ne.jp)



## 編集後記

今年も桜の季節が巡ってきました。一緒に花見を楽しんだ人は、今  
はもう花を愛でることも出来ません。その分も私が楽しむことにしましょう。今号から編集を担当  
することになりました。今後会員の皆さんの声をたくさん載せていきたいと思っています。よろし  
くお願いします。（え）



発行：彩星の会・若年痴呆家族

会

平成17年3月10日

子

編集担当：宮永和夫、高橋恵美

[ホームページ](#)