

# 彩星<sup>ほし</sup>だより 第47号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成23年1月10日

〒160-0022 新宿区新宿1-25-3-301 TEL03-5919-4185 / fax03-368-1956 E-mail:hoshinokai@star2003.jp



## 年頭のご挨拶

彩星の会・代表 干場功



明けましておめでとうございます。日本海側における大雪の被害に比べ、関東周辺はとて  
も穏やかな年初ではなかったかと思えます。日本も小さいようですが、この様な気候の違い  
をみるとまたこれまでとは違った思いをさせられました。

若年認知症にとっても、本人、家族とも歯がゆい思いでこの数年を過ごしてきたのではと  
思われてなりません。私自身、去年は多くの電話、面接相談を受けました。その内容を振り  
返ってみると、医療における診断技術の進歩と精神科医の若年認知症に対する認識の向上はあると思えますが、  
診断がついてもその後のケア等を含めどう家族が対応していくかということについては、まだまだ認識不足と感  
じられます。

去年は数件の就労継続についての相談を受けました。国が、障害者雇用支援機構を通じて過去2年間、若年認  
知症本人への支援についての研究事業をしてきましたが、機構自体にまだまだ若年認知症本人の事例が少ないこ  
とと、症状そのものに関しての情報を把握していない面があるのではと思われれます。なぜなら、去年は数件の本  
人の現状能力についての検査をお願いしましたが、結果は満足のいかない回答ばかりでした。私たち家族は、今  
ある能力で何ができるのか、その中でできる仕事の発掘をしてもらえるのでは、と期待していましたが残念でな  
りません。

本年、私たちがどうしても早期の解決をお願いしたいのは、障害年金（現状は初診から1年半の経過）の早期  
の支給開始（半年の経過を目標）と、高度障害（現状は身体障害1級の認定）の早期認定（認知症診断後半年か  
ら1年の経過を目標）です。署名活動等必要な運動をしなければと思っています。その節はぜひ皆様のご協力を  
よろしくお願いします。

本人、家族にとり、家族会は何をすることでお役にたてるのか、果たして会が何かお役に立てているのか、こ  
の数年私はいつも悶々としながら日々を過ごしています。

彩星の会も本年9月で10周年を迎えます。9月11日に集いの開催を考えております。今年が彩星の会がま  
た新しい一歩を踏み出す機会になることを望んでいます。会員の皆様一人ひとりが会員としてご自分の意見を出  
し、価値観を共有して、本人、家族にとりより良い会になるよう意識を持っていただきたいと思えます。私自身、  
昨年1月の総会で、今年代表を辞退し家族会に参加できないご家族の話聞くための活動をしたいとお願いし  
ましたが、10周年行事は私を代表して、と世話人会から強く慰留を受けました。よって総会で皆様のご承認を  
いただければ、もう1年代表を続けようと思えます。皆様の温かいご支援をお願いして、年頭のご挨拶といたし  
ます。

# 10周年に向けて

## ☆ 家族の想い #1

彩星の会・副代表 小澤礼子

10年ひと昔といいますが、その期間の始めと終わりでは劇的な変化があり、その歳月の長さは一言では言えない重さがあるように思います。我が家でも夫が病気になりやむなく会社を辞めたのが54才の時でした。64才で人生の幕を引くまでの10年間はドラマよりドラマチックで一瞬の内に駆け抜けてきたという感がしています。



52～3才頃からももの忘れが出始め、様子がおかしいと家族が気付いた時は、会社でもかなり前から仕事に支障を来していたようです。でも一番先におかしいと気付いたのは夫自身で、家族や会社にも内緒で心療内科に通っていたということです。

会議へ行ったら誰もいなかったり、人と待ち合わせをしても会えなかったりと、不都合な事が沢山あったみたいです。その時は理解出来ませんでした。今当時の夫の気持ちを思うと、どんなに不安で辛かっただろうと胸がしめつけられます。

それからはドラマのはじまりで、有給休暇を取った翌日に夫の私物入り段ボールが送られてきました。これで夫のサラリーマン人生が終わったと実感した瞬間でした。病識の無い夫は、むずかしい仕事が入った時の為に自宅待機しているんだとあっていてくれるのがせめてもの救いでした。出かけていけば機嫌がよく、毎日朝起きると行き場所をどこにしようか考えるのが日課で、家族会ができるまでの2年間は夫婦二人だけの悶々とした生活でした。近所の人々の目にはいつも仲良く散歩していると見られていたようで、夫の病気を話したのは徘徊が始まってからだと思います。

一日中休まる事がなく精神的に参っていた時、家族会の設立の話を知り、それに参加出来るようになった事は私達夫婦にとってどんなに救いだっただろうか。2カ月に1回の定例会は気兼ねなく安心して憩える場所、二次会の飲み会は、夫にとって何を忘れてもそれだけは覚えているという楽しみの場所となりました。

設立当初は先生方におんぶに抱っこだった運営も徐々に家族が担うようになり、今では会員も4、5人から賛助会員も含めると400人弱と増え、いつのまにこんなにたくさん増えたのかと改めてびっくりしています。

会運営もそれなりに大変になって来ましたが、後から来る人の為には皆さん1人ひとりの協力が必要です。少しの力を少しだけ出し合えば大いなる力になるのではないのでしょうか。

夫が逝って早くも2年経ちました。今になって夫が本当にいなくなったのだと自覚した今日この頃です。





## 龍 平四郎

H21年入会 東京都在住

- ・本人 妻 66歳 アルツハイマー病
- ・介護者 夫 62歳
- ・平成18年(2006年)11月初診
- ・当初要介護1認定 現在要支援1

### 楽しい現在

29年間の自営業を、気持ちよく昨年3月で閉じました。多くの介護されるみなさまと同じで、結構多忙な毎日です。朝食準備、一つでも運んでもらえば笑顔で返し、二つ運んでもらえば声で「チョーうれしい」。洗濯物、ハンガーのピン止めが昨日より多い時は、「ヤッター」と声と表情でサイン。

午前の部終了後、約1時間の散歩の準備に。洋服の色あわせ、トイレなどに。玄関ノブを回すまでに約15分必要。これまた楽し。ゆっくり散歩は結構体力が必要ですが、これまた楽し。途中でお会いする知人との立ち話、最近は妻も会話に入れるようになってまた楽し。お昼は、週4回ぐらい外食です。ゆっくり、楽しくするように心がけております。

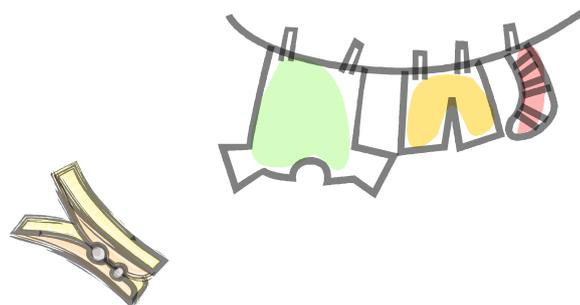
午後の二時間ぐらいが、妻と雑談しながら趣味の「銅版画」を楽しんでおります。夕食の一部とおやつは、近くのスーパーまで一緒に出かけます。手をつないでの歩きは、恋愛時代のようにルンルンとは違いますが、手のぬくもりには愛情が結構詰まっております。

「おかず」の宅配ですが、もう二年ぐらいお世話になっております。朝夕、食後のお薬には、注意を払いますが、自分の服用薬の飲み忘れが多々あります。

ほとんど毎日入浴、毛染めは嫌がりませんので月一度ぐらいします。風呂上りの下着は、けっこう楽しい在庫がありますが、これだけはまた楽しとはなりません。

困っていることはないか。あります。人と会う時間が格段と少なくなり、また少なくなりました。いつかは行政サービス利用となると思いますが、外出時には、二人の息子とスケジュール調整して、交代で妻の介護をしております。

5年先には多分・・・と思いながら現在、毎日楽しい夫婦ではありますが、病気そのものは進行していると思います。5年後には、今が懐かしくなるぐらいの症状になっていることと思いますが、治療はドクターと薬を信じて、毎日の明るい生活で少しでも進行を遅らせるように努力しているのが現在の我が家の方針です。



# 11月定例会☆家族交流会の記録

11月26日 於：首都大学東京荒川キャンパス 約50名(ご本人14名)

## ■新入会員グループ(6名)、助言者:宮永先生

・Wさん、56歳、教員

H18年アルツハイマーとの診断。軽度で休職、復職の繰り返し。現在退職を促されている。

**助言:**職場転換、配置換えで単純に知識を活かせる仕事に代わり、残っている能力を活用する努力。前頭葉を使う創造的な仕事は困難。一般的に再就職など、ことに当たる時は軽度認知障害との表現で、諸手続きを不利にしない気配りも必要。

・Iさん、62歳、男性

非ヘルペス系脳炎、見当識障害や問題行動多くグループホーム退去。現在精神科入院中。服用している薬が合わない。話が通じないのが悲しい。経済的負担も大きく困惑。

**助言:**個別対応。

・Mさん

60歳、75歳の二人の姉の介護。多発性血栓、右後頭部アルツハイマー。アリセプト5mg、抑肝散、プレタール服用中。土足で家の出入りをしたり着替えをいやがったりするのが一番の悩み。介護する自分が妹なので、下に見るところあり。対応が複雑。

・Oさん、53歳、女性

本人と娘さんの説明。3年前より軽度のアルツハイマーでいろいろ勉強したい。アリセプトの効果でロジックセンターの荷出し作業の数のカウントができるようになる。周囲の1~2名の人をのぞき話していない。今後どうなるのか心配。

**助言:**薬などの選び方、来年発売の新薬3種の説明。将来の職の持ち方など、本人が意欲的にメモを取る。

・Aさん 62歳、女性

アルツハイマー。アリセプト服用中。グループホームでの見当識障害などの問題行動。他の入居者の部屋に簡単に入る。部屋を通り抜け脱出を試みる事再三。各部屋、夜間施錠など対応深刻。精神科入院妥当。

### \*総括

・今回は見学者に宮永先生が親切に対応されて、相談者は大変力を得たと思われたが、宮永先生を独占してしまったことに少々問題あり。相談者には彩星の会への入会を勧め、入っていただいた。

・診断を受け、これからどのような手続きをしていけばいいか、手引きのパンフレットを作成してほしい。

## ■入所グループ(9名)

・施設にどういうタイミングで入所させたか知りたい。  
←介護者が限界にきて、入所させた。

・施設の良し悪しをどう判断したらいいか。←施設まわりをして、下調べをして、自分の中でランク付けをしておくとのよいのでは。

・住んでいる地域によって、特養には入れる順番が違う。

・入所なり、入院なり、施設に入れたはいいいけれど、病人の様子によっては介護者の心の痛みがある。それをケアすることは大きな問題のような気がする。

・胃ろうの問題については、個々に状態が違うので、必ずしもNOではない。胃ろうにしても、また口から食事ができるようになった人もいる。

## ■その他のグループ①

・介護度2、男性

週5日のデイサービスをお願いしながら仕事をしている。自分(妻)は耳鳴りがする。

・57歳、女性

5年前よりアルツハイマー。ご主人が奥様を連れて初めての参加。病院に入院中。せん妄あり。病院では身体拘束をせざるを得なかった。帰宅願望が出るため、面会できない。ブログを公開。

・母親、62歳

娘さんが参加。2年前診断。デイサービス利用。仕事をしているが、今後が不安。

・ご主人、49歳

ピック病。6月に診断受けたばかり。子供達はまだ中学生。初めての参加。不祥事を起こし、仕事は首になった。バイクでけがをして入院しているので手続きができないでいる。

・介護度5、夏に死亡

自宅生活6年。その後デイサービス利用4年。特養1年半。喪失感でいっぱい。

## ■その他のグループ②

・娘、49歳

前頭葉と側頭葉の委縮。1か月前、卵巣のう腫ガン手術。本人は病気がことが分からず大変。病院側の対応にも不満。

・夫

ピック病。いろいろな問題行動がある。多量のカードを持っている。トイレトペーパーを持ってくる。風呂に入らない。その他多々ありで大変。

・夫、59歳

5年前、アルツハイマーの診断。アリセプト10mgにしたら症状が進み、5mgに戻したらよくなった。薬で調節。朝、排便してくれると妻はハッピーな気持ちになる。

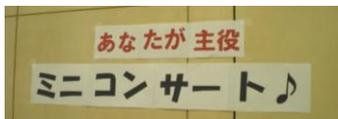
# メンバー交流会報告

～メンバーさん14名（男性10名、女性4名）、サポーター9名が参加しました～

11月メンバー交流会は、『あなたが主演 ミニコンサート』と題して、晩秋の音楽会を開きました。

今回も音楽グループの‘ららかのん’さんの皆様（5名）が、演奏や歌のリードをしてくださり、メンバーとサポーターが音楽を通して楽しいひとときを過ごすことができました。

まずは準備体操として互いに背中をさすって体をほぐし、さらに背筋をのばし、大きな口を開けて発声練習もしました。これほどまで、本格的な準備体操はないという感じ、一気に体も心もほぐれていきました。



里の秋、旅愁、星影のワルツ、たき火と夕焼け小やけの重ね歌、君といつまでも、いつでも夢を、北国の春、小さな世界（手話つき歌）、小指の思い出  
You my sunshine

‘ららかのん’さんが用意してくださった演奏曲は、左にある通りです。中には重ね歌といって、『たき火』と『夕焼け小やけ』を同時に歌いハーモニーをつくるユニークなものもありました。互いにつられないように歌いました。メンバーさんは、ハーモニーを楽しむというより真剣に担当パートを歌っていました。ピアノを演奏した方は「とっても素晴らしい」と絶賛されていましたよ。



また、男性陣がステージにあがり、加山雄三の『君といつまでも』を熱唱。お決まりのセリフのところでは「幸せだなあ～」と成りきって語るメンバーに、女性陣が「きゃあ～」と黄色い声援を送っていました。

今回のコンサートも、彩星の会のメンバーの皆さんの個性が輝いていました。また、様々な工夫を凝らして素敵な演奏、そしてメンバーさんを引き立て、暖かい心遣いを提供してくださった‘ららかのん’さんの皆様はこの場を借りて感謝申し上げます。ありがとうございました。

コンサートの後は、ティータイム。各々が好きなケーキやフルーツを選んで、デコレーションケーキをつくり食べました。ホイップクリームやチョコレートなど飾り付けると、とても華やかでした。甘い物を食べながら、メンバーさん同士、メンバーさんとサポーターとの賑やかなおしゃべりが続きました。



今年もホシサポは、メンバーの皆さんと共に充実した活動をしていきたいと考えています。どうぞよろしく願いいたします。また、お近くに「サポーターになってもいいよ！」という方がいらっしゃいましたら、彩星の会事務局までご連絡をお願いいたします。多くの人に家族会を知ってもらい、サポーターを増やしましょう！！

（ホシサポ代表：田中悠美子）



# 定例会 初見参の記



～ある介護者 (M.Yさん) のブログより～

花子さんが、若年性アルツハイマーと診断された5年前色々な情報を知りたくて入会した。

彩星(ほし)の会の例会に、出席してみたいと、いつも思っていた。

どうも、タイミングと、遠かったので、行かれなかった。

花子さんを、連れて行くのも納得させる、説明が必要だったからな～

今回は、一人で、5年かけて、初めて行った。

行って、良かった。

例会は勿論、彩星の会は、終了後、居酒屋で、懇親会がある。

そこが、また面白かった。家族だけではなく、ご本人も一緒に、お酒を飲んで、にぎやかに騒ぐ。

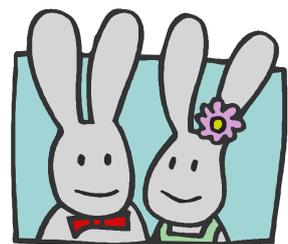
周りの人から、スリブリさん、あなたは、とても初めてとは思えないね。と、言われた。

社会不安障害の病気を持っていて、人前では話せない、僕が。

でも、当たり前なんです。ここにいる人達は、一言話せば、すべてを分かってくれる。

回りくどい説明なしに、今の状況を、そのまま言っても、すぐ理解してくれる。皆さんが話されることも、そう。

自己紹介なんかしなくても、すぐに、共有できる。同じ悩み、苦しみ、そして、体験、アドバイスを聞いてアツと言う間に、打ち解ける。これが、家族会の素晴らしさだな。



# 談話風発

## 彩星男性介護者の料理教室 第二回

彩星会員の古川さんの肝いりでの呼びかけで、紅葉狩盛んの十一月七日に葛西のご自宅にお邪魔した。午後一時に夫妻が葛西駅まで出迎えられるて、介護男性七名とご本人奥様五名の集まりとなった。

広いお家に驚いたが、二階のダイニングキッチンで早速料理本職の古川さんの海鮮シチュー作りを見学。本格ルー作りから始まり、皆さん説明に半納得の風情。でも、その熱々は誠に美味であった。

筑前煮・アン肝・海老フライ・日本海もずくなど、次々に供されて美酒に時間を忘れ歓談した。お互いの来し方、苦労話に共感したり、驚いたり。また、彩星の会のこれからの来し方、苦労話に共感したり、驚いたり。また、彩星の会のこれからの来し方、苦労話に共感したり、驚いたり。

曰く、例会に熱気が薄れた感じがする、何か工夫が必要では。

曰く、新参加会員の例会で発言し易い雰囲気作りが必要では。

曰く、新しい会事務所には会員が誰でも気軽に立ち寄れる様考えて欲しい。

曰く、近い将来の会計赤字化が心配だ。

曰く、ティサロン開設の本意と実現性。

曰く、会のNPO移行のメリット、デメリットは？

などなど。

そして、干場代表にはこれからも頑張って会務をお願いしたいの声も多く聞かれた。

話は多岐に涉り、果てには二〇一二年問題？なども出て、ご本人奥様に「どうなるか判らない事を男たちは心配しても仕方が無いよ」とたしなめられ、介護者ギャフン。時計を見ると八時近く。跡形付けもせずに夫妻に駅まで送ってもらい、「また次も新しく男性介護者を誘い、こんな会を持ちましょう」と言って別れた。

『女性介護者の会』も何方かつくりませんか。集合写真を撮り忘れたのが悔やまれたが楽しい会でした。



報告 三谷



## 施設見学に行ってきました!



10月8日、さいたま市に新規に設立された施設『介護付有料老人ホーム‘ロイヤルレジデンス大宮’』に彩星の会の4家族の皆様と見学に行ってきました。新設の施設なのでとても感じが良い印象を受けました。

この施設の経営会社とは数年前に一度若年認知症対応のケアハウス建設をしたいのでとの相談を受け、Y市と許認可の交渉時に私共家族会と関わりがありまして、最終段階で県との話し合いが成立せず実現しないで終わりました。



当時の専務さんが今回の会社の社長として施設建設に関わり、当時の関係もあり施設の一部を若年認知症の方を受け入れたいとのご相談があり、内見会に行く事になりました。

もし入居が実現すれば、家族会としていろいろな場面で関係を保ちながら、入居者本人や家族が安心できる施設運営の実現のために、スタッフ研修にも協力できればいいと思っています。



(文責：干場)



## ■彩星の会平成22年度総会

日時:1月23日(日) 13:00~14:00(12:30~受付)  
会場:首都大学東京荒川キャンパス(別添地図参照)

## ■1月定例会

日時:1月23日(日) 14:00~16:00  
会場:首都大学東京荒川キャンパス(別添地図参照)  
家族交流会:新年会(ミニ茶話会)  
本人(メンバー)交流会:

\*本人交流会に参加希望の方は、当日に参加申し込み書の提出をお願いします。  
\*個別相談を希望される方は、事前に事務局までご連絡ください。

## ■全国若年認知症フォーラム in 福岡

日時:2011年2月20日(日) 13:00~16:00(受付12:00)  
場所:ふくふくプラザ 福岡市市民福祉プラザ ふくふくホール  
参加費:2,000円(ご本人は無料)  
申込方法:fax(03-5368-1956)/Email:upportcenter@star2003.jp  
お問い合わせ:特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター  
〒160-0022 東京都新宿区新宿 1-25-3-302 TEL:03-5919-4186



### ■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 301  
電話:03-5919-4185 (電話相談日時:月水金 10時~17時)  
FAX:03-5368-1956 携帯:080-5445-5298 (代表:干場)  
E mail:hoshinokai@star2003.jp

### 編集後記

あーあ、今年もはじまってしまった(お)  
今年はずき年。慎重に、でもびよんびよん跳ねて飛躍の年に!(た)  
今年はいろいろ軌道に乗せなきゃ(い)  
今年もよろぴく(こ)  
今年こそお役に立ちたい(す)  
事務所に行くぞ~(じ)