

# 彩星 ほし だより 第51号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成23年9月30日

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

## 彩星の会 創立記念 10周年のつどい 盛大に開催!

お礼のご挨拶

10周年記念実行委員長 副代表 小澤 礼子

残暑厳しい中、9月11日(日)首都大学荒川キャンパスにおいて、彩星の会は10周年の集いを開催しました。122名の参加者が集まり、中には設立当初お世話になった先生、専門職、サポーターの方々もいらして、久しぶりの昔話に花が咲きました。

第1部は世話人今岡さんの総合司会で、発起人である宮永先生を座長とする比留間、木舟、牧野氏を迎えての座談会から始まりました。設立当初の苦労話等、予定の時間をオーバーしながらも、当時のお話をなつかしく聞くことができました。またパネルディスカッションでは、高橋副代表の司会で、家族会員の杉本、新村、古川、森氏が、彩星の会との出会いや関わり等を話し、あっという間に第1部の時間が過ぎてしまいました。

第2部は、食堂において懇親パーティーが行われました。約100名の参加者で、比留間先生の乾杯の音頭を皮切りに始まりました。飲めや歌え、の言葉通り、皆さんよく食べ、よく飲み、よくお話をされていました。最後はジェンカまで飛び出し、輪になってみんなで踊りました。介護中の方、介護を受けている方、見送った方、そしてそれらの人々を見守ってくださる方々の大きな輪が、いちだと輝き、きらぼしになったのはいうまでもありません。

ギター伴奏を引き受けてくださった上智大学の三浦先生、エレクトーンの篠崎さん、本人のお世話を気にかけてくださったホシサボの皆様、この場を借りて御礼申し上げます。ありがとうございました。



## 10周年のつどい 概要報告

残暑厳しい快晴の9月11日の日曜日の午後1時、首都大学東京荒川キャンパス講堂において、小澤礼子副代表を実行委員長に準備してきました、若年認知症家族会 彩星の会「10周年のつどい」が開催されました。

第一部は座談会やパネルディスカッションなどで若年認知症家族会の意義、発起人、専門職、家族会員代表、全国の家族会代表、マスコミ関係者など熱い思いを振り返りつつ、それぞれの立場で10年を振り返り現在を考える、まじめな話あいをして、第二部は食堂ホールにてお酒の入った楽しい「飲みニケーション」のパーティとなりました。

最初に彩星の会の干場代表と、彩星の会だけではなく全国の若年認知症家族会創立の功労者と言える宮永先生からご挨拶頂きました。干場代表からは関係者への感謝の言葉と10年の振り返りを、宮永先生からは創立当時の思いと経過を語って頂きました。



引き続き座談会「彩星の会の成りたち」と題して、南魚沼市ゆきぐに大和病院院長の宮永和夫先生を座長に、家族会設立に奔走して頂いた、若年認知症社会参加支援センター・ジョイント所長 比留間ちづ子先生、東京女子医大大学病院の社会福祉士 木舟雅子さん、NPO法人介護者サポートネットワークセンター アラジン理事長の牧野史子さんの4人が壇上で創立当時のエピソードや思いを語って頂きました。



そもそも宮永先生と比留間先生は厚労省の高次脳機能障害の研究班で活躍され、その一つとして「若年認知症」患者とその家族会の必要性を認識されました。発起人では社会の理解も必要だと思われ、マスコミ関係者も招待されました。テレビや出版を通して家族会を知り入会した家族はたくさんいるし、各方面から

多くの協力者も現れました。介護者支援のNPOアラジンの牧野理事長がその筆頭で、彩星の会定例会の場所探しや、事務所のスペース提供などだけではなく家族会の運営においても多くの支援をして頂いています。マスコミの協力を得ると言う宮永先生の戦略は大したものです。

医師や介護の専門家だけではなく同じ困難にある家族同士のつながりが困難に

ある家族を救うのだと宮永先生は家族会を立ち上げました。専門職同士で家族会のあり方や方向性を議論した後、支援者だけで慰労会をしようとしていたら認知症本人や介護家族の方から参加したいとの申し出があり、皆で飲みに行ったのが、今でも会員が楽しみにしている、定例会後の「飲みニケーション」のはじまりだそうです。

認知症を発症した家族は絶望の中で周辺の人に話せない苦しみの中で孤立してしまいます。認知症になっても食事やお酒で人と人とのつながりで楽しい時を過ごせる場があることを発見して頂きました。仕事でも家族生活でも人生の盛りを襲うこの病気に対して、残された時間を如何に楽しく充実して送るか、心の壁を崩してお互いが分かりあえる場としての「家族会」の存在は大きものがあります。「明るく楽しく」という運営方針をいち早く実践して頂いたいきさつが4人の座談会から良く理解できました。診断や投薬や介護など専門的な相談も、家族がそれぞれかかっている病院や施設以外にセカンドオピニオンとして相談できることも大きな力になっています。

3ページに続く



「10周年のつどい」には、宮永先生が相談相手になっている家族会各地の代表も参加され、一言づつマイクの前で「つどい」を盛り上げて頂きました。

座談会の後、「現在を考え未来につなげる」と題して、副代表の高橋恵美子さんの司会で彩星の会会員によるパネルディスカッションが行われました。パネラーとして杉本文江さん、古川義勝さん、新村康子さん、森義弘さんが参加しました。

入会したいきさつや入会して良かったことをまず語って頂きました。内容は「なりたち」で発起人の方がたが狙っていた通りでした。この会に入会して孤立から

救われたということです。若年性認知症は全国でも数万人ですので人口比から見ると非常に少ない。生活している周辺や親族に誰もいない。家族会にたどり着くにはテレビか、書籍などマスコミか、ホームページしかありません。そこでの出会いは貴重な出会



いです。同じ戦争を戦っている「同士」との出会いです。少しずつ症状が悪化する過程で、それぞれの立場の家族との交流で学び合うのも家族会の役割です。

定例会でのミニ講演での情報収集、本人と介護家族を切り離れた交流会でお互いの困難な状況を話し合うことで助けられたと。本人達に楽しい場を提供して下さるサポーターの皆さんがいてこそ、家族同士が本音で交流できるのでそれが貴重な場になっている。「未来につなげる」という点では家族会で助けられた恩返しを、これから同じ困難に遭遇する人達に返したいという意向や、夫婦愛や家族愛の大事さを家族会でお互いに確認したいなどが語られました。このパネルディスカッションと同じような主旨の座談会が「10周年記念誌「きらきらぼし」」でも紹介されています。

第一部の締めくくりとして家族会員の青津優子さん

から家族会を代表して宮永先生に、花束贈呈が行われました。会場全体から大きな拍手がわきあがりました。宮永先生は、家族会を必要としないようにこの病気が治すことができればいいが、残念ながらこの家族会はこれからも必要とされるから関わっていきたいと言っていました。

第二部は会場を、まだ太陽の光がまばゆい時間でしたが、小さな池に面したガラス張りの食堂ホールに移し、15:45分頃、小澤礼子副代表と青津彰世話人の司会によるパーティを開催しました。比留間先生のカンパいの音頭とともに始まったパーティは、一気にアルコールモード

の「飲みニケーション」にシフトしました。食堂ホールは明るく結構広く、上智大学の三浦先生によるギター伴奏で大きな輪になって踊ることができました。お酒と歌と踊りの宴会の3点セットが入り楽しく盛り上がりました。家族会員もサポーターも専門職もそれぞれ旧知の間での会話、始めて知り合った同士の紹介交流もあり、いつもの懇親会となりました。



日常の困難を忘れさせてくれるパーティでした。料理も好評でしたので小澤さんは追加注文を出したそうです。17時半ごろまで盛り上がりました。

なお、実行委員長の副代表 小澤礼子さんを中心に世話人は午前10時に集合して、受け付けのテーブル設定や会場の壇上でのテーブルや椅子の用意、マイク設定など音響施設のチェック、タイトルやプログラムを書いた表示板の設置など汗をかきながら準備しました。

講堂は広く天井が高いのでエアコンが効くのに時間がかかる。管理人室に何回も電話してご迷惑かけました。

122人の参加者がいても快適なエアコンが効き、音楽ホールのような音響と、ステージを底にして階段状の椅子が斜面に沿って上がっているすばらしい講堂、そしてガラス張りの明るく広い食堂ホールを貸して頂くことの労をとって頂いた首都大学東京の勝野先生と青山先生に紙面を借りてお礼を申し上げます。

(文責 総合司会 世話人 今岡善次郎)

## 記念パーティ模様の報告



第一部のプログラム「座談会」と「パネルディスカッション」が白熱教室模様となり、今岡総司会も時計見ながらの、二部へのバトンタッチとなる。パーティ会場となっている食堂ホールとはとても思えない、人工池に囲まれ、キラキラと

水と光が交差する「記念パーティ」にふさわしい祝宴会場であった。小澤副代表によるあいさつのおと、「カンバイー」の大声で参加者一同、楽しいパーティへスタートした。記念パーティにふさわしい、ビール、日本酒、ワインの酒類はもちろん、お酒が苦手な人のためにも多種の飲み物が用意されている、料理ではお寿司をはじめとする、和洋中華が各テーブルへきれいに飾られパーティ雰囲気盛り上がった。各テーブルから少しはなれた、酒コーナーには、サワー、ウイスキー類があり、会員からの差し入れの銘酒や金粉入り日本酒には、列ができ小さな話題となった。さて、会場内では、



立食パーティ様相のグラスでの乾杯風景、仲間同士の大きな笑い声、皿を手に会話風景、久しぶりの再会の喜び笑顔、お互い夫婦での紹介風景、少しお疲れでイ

スでの食事風景、笑いの耐えないグループでは、数人の素敵な女性が華を添えている。入口付近のデザート



コーナーには、色鮮やかな季節の果物や和菓子、特に楽しいケーキコーナーには、白い歯を見せながらの女性の姿が多く見られ、柴又の草団子も人気があるようで男性の姿も見られた。会場内のスナップや参加者の記念写真を一枚で多くとの思いか、青津氏のカメラシャッター音があちこちです。時間も進み、着席する人があちこちで目に止まるころ、会場中央では、ギター生演奏が始まった。やはり、生演奏だけに演奏者を囲む大きな輪となり、次から次へとリクエストが出る。聞くだけでなく、伴奏に合わせて歌いたくなり、懐かしのメロディーの「上を向いて歩こう」、「ふるさと」をはじめ、は

やり歌などがマイクなしでの披露も見られた。もちろん、伴奏でデュエットする人、ステップを鳴らす人など。そのうちに、一重、二重の大きな輪になって、手をつないでのダンスとなる。懐かしのジャンルをサークルでダンスする場面もあった。もっとも驚いたのは、「炭坑節」に多くの賛同者が、幾重にもなって踊ったことである。参加者一同が、楽しく一体となることができた「10周年のつどい記念パーティ」は、大成功ではなからうか。時間も残り少なしくなっても、テーブルやデザートコーナーには食べ物、飲み物運ぶ光景が目に入り、参加費だけで大丈夫かと余分な心配をした。まさに「彩星の会」での「飲みニュケーション」は楽しである。「彩星の会のなりたち」座談会で語られたように、10年をふり返り、現在を考え、未来につなげる。次の20周年へ向けも「飲みニュケーション」も大切ではなからうか。記念パーティの成功と会員、一人一人の多幸へ祈願しての一本締めで第二部を終了した。なお、末筆ではあるが、10周年のつどいへ各種ご支援いただいた方々、および開催までの運営準備の方々、サポーターのみなさまへ厚くお礼申し上げます。

(文責 世話人 森義弘)

選択肢が  
広がった

## 認知症の新薬について

ゆきぐに大和病院院長 彩星の会 顧問 宮永和夫先生の講演より(7月定例会)

今年3月から7月にかけて、抗認知症の新薬が3つ登場しました。

今までアリセプトのみでしたからこれで4種類の治療薬が使えることになりました。

### <新薬の特徴>

3つの新薬とはガランタミン、リバスチグミン、メマンチンです。

最初に2つ、ガランタミンとリバスチグミンはアリセプトと同じく「コリンエステラーゼ阻害薬」です。<「コリンエステラーゼ阻害薬」とは、神経伝達物質のアセチルコリンを分解する酵素の働きを阻害する薬です>

ガランタミンは、アリセプトにはないニコチンアセチルコリン性受容体にも有効なのでアリセプトより有効性が高いと言われています。軽度、中程度のアルツハイマー型認知症での認知症症状の進行を抑制します。ヤンセンファーマと武田薬品が発売しています。

リバスチグミンは末梢性コリンエステラーゼ阻害作用も持つ経皮吸収型薬剤(貼付剤)として発売されました。嚥下障害がある患者さんには朗報です。ノバルテスファーマと小野薬品が発売しています。

メマンチンはコリンエステラーゼ阻害薬とは違う作用機序を持った薬剤です。メマンチンはアセチルコリンとは違う神経伝達物質グルタミン酸(詳しくは、グルタミン酸の中のN-メチル-D-アスパラギン酸(NMDA)受容体)の働きを助ける薬剤ですので、アリセプトと併用することが可能です。第一三共の子会社のアスピオファーマが発売しています。

### <副作用>

アリセプト、ガランタミン、リバスチグミンなどのコリンエステラーゼ阻害剤は、吐き気や嘔吐、体重減少、てんかん、頭痛、ふらつき、抑うつなどの副作用があります。メマンチンはめまい、便秘、頭痛、血圧上昇、頻

尿などの副作用があるとされています。

### <その他の薬剤>

漢方薬ですが、「抑肝散」、「抑肝散加陳皮半夏」など精神神経症状(BPSD)の改善があり、副作用の少ない薬剤も使われます。又、ワクチン(免疫療法)も世界中で開発されていますが、一つの薬剤は治験もそろそろ終了して結果が出ます。

今回の3つの新薬とも、欧米ではずいぶん前から承認されていたのに、何故今になってという疑問はありますが、選択肢が増えたのは家族会にとって朗報です。人によって効果が違う場合や、副作用がある時、「これ以外にないのか」という問題が少しは前進したと思います。以上。(文責 今岡)





## 平成20年入会 川崎市在住

- 本人 夫59才(発症時)若年性アルツハイマー病
- 介護者 妻
- 平成21年 初診

診断・告知から丸2年が過ぎようとしている。主人が就労して35年、定年を前にしてこれから第2の人生を、二人でどう有意義に生きてゆかかを考え始めた矢先の事であった。本当に人生は、想定外の事がおこるものである。すべての困難がいつべんに押し寄せてきた感じであった。あれから今日まで、私たちにとって本当にたくさんの苦悩と深く濃い時間が過ぎて行った気がする。しかし、その中において病気がきっかけで、いくつかの真実が見えたことも事実である。そのいくつかをご紹介しますと思う。

### ●「さりげない友の優しさ」

主人は生れてこのかた川崎大師に住んでいる(62年間)。この地には、幼少期から現在までともに時を過ごした友がいる。電器屋、文房具屋、提灯屋などなど。地元で同じ空気を吸って皆で「還暦」を迎えた仲間。主人の病気が分かってからも、何ひとつ変わる事のない友達関係。「おっ」と挨拶すれば「おっ」と返す。特別扱いしない優しさ。年1～2回の旅行会には必ず主人を誘ってくれ、日課の薬(アリセプト)を同級生の女性がのませてくれる。「1日ぐらいゆっくりしな！俺たちが預かるから」と私へのさりげない気遣いもしてくれる。

「お父さん(主人)のことで何かあったら、いつでもうちに来ればいいよ」本当に嬉しかったし、救われた言葉。ここなら普通に暮らしてゆける。

### ●「息子たちの優しさ」

我が家には双子の息子がいる。わたしにとっては義理の息子にあたる。思春期に実母の病気や、祖父の認知症による徘徊などを目の当たりにしており、私よりもずっと父親の病気に関して、早くから冷静に受け止めていたようだ。一度、息子たちと私と三人で主人の病気と今後の事を話し合ったことがある。それまで私は、

義理の関係ということもあり何となく彼らと向き合えないでいた。しかし、父親(主人)の病気という共通の課題に対し、初めて彼らと向き合えた。また、二人の父親そして家に対しての思うところを知ることができた瞬間だった。「あれでも俺らの父親ですから、面倒をみていかなければならないと思っていますから」。それから彼らとの自然なコミュニケーションがはじまった。主人の病気をひとりで受け止める孤独感から解放され、少し肩の力を抜くことができた。日々、息子二人の存在は大きくなってきている。

### ●そして「本人(主人)の優しさ」

病気の告知の時も、そして今も主人はとても淡々としている。本人の事なのに取り乱すこともなく、鬱になることもなく。いつも明るく私や周囲の人の事を気遣い楽しませてくれる。「家に閉じこもってはダメだ。いろいろな人にあって話をしなくちゃ」。ポジティブ・シンキングだ。時々、訳もなくイライラする私を受け止めてくれるのも病気の本人である。なんだか私が心の介護をされている時さえある。

たぶん、主人の潜在的に持っている心根の優しさは、たとえ病状が進行しても変わらないのではないだろうか。

### ●これから

まだまだ語り尽せない多くの人の「優しさ」に包まれていることが、私にとって主人の病気を通して見えた真実である。これからは、勝手ながら「優しさ」に甘えつつ、私たちも同じ困難を抱える方々とさりげなく寄り添えたならとおもっている。



## 喫茶ふれんど通信 ③

営業時間/10:30~15:00

彩星の会担当日/水曜日9:30~15:00



4月より「ふれんど」へ行き始め、あっという間に半年が過ぎようとしています。

最初はわからないことだらけで、二人ともとまどいました。

しかし、まわりの方々のやさしい声かけで手順がわかるようになり、回を重ねるごとに慣れてきました。

主人と私の主な仕事は、「サラダのもりつけ」「わかめやねぎを切ること」「おにぎりを作ること」

「配膳すること」「洗い物をする事」です。

主人は家では料理はぜんぜんしない人でしたが、「ふれんど」ではいろいろなことをやろうとして、

びっくりしています。「仕事はきつくない？」と聞いても「ぜんぜん」と言います。

もしかしたら楽しいのかもしれませんが、それは私にもわかりません。

動作はゆっくりになってきましたが、まわりの人に支えられながらがんばっています。 (MW)



### 「喫茶ふれんど」ではサポーターを募集しています。

♪毎週水曜日 9:30~15:00 (休憩 13:00~13:30)

♪メンバーさんと一緒に活動していただける方。

(楽しく明るく過ごせるかた) ならどなたでも。

♪接客、メニュー盛り付け、洗い物、お掃除、その他。

♪登録をしていただき、都合のよい日にサポートをお願いします。

♪交通費のみ支給。

\*「喫茶ふれんど」就労希望、見学希望のご家族の方は、彩星の会事務局までご連絡ください。  
Tel 03-5919-4185 (月水金: 10時~17時)

笑顔かがやくセンター祭!

## 第27回センター祭

日時/10月30日(日) 10:00~15:30

場所/新宿区立障害者福祉センター

新宿区戸山1-22-2 03-3232-3711

「彩星の会」のブースも  
あります。

バザーあり、模擬店もあります。

素晴らしい掘り出し物が見つかるかも!?

皆様のご来場を待っています!!

新宿区立障害者福祉センター  
みんなにあえて、よからだ  
第27回  
新宿区立障害者福祉センター  
センター祭  
～お祭りを盛り上げよう～  
10月30日(日)  
10:00~15:15 (雨天決行)  
どなたでも、入場無料。  
〒162-8502 東京都新宿区戸山1-22-2  
Tel 3232-3711

## 会員の古川さんより 素晴らしいアイデア

奥様の様々な洋服とバックに  
お名前をおしゃれなデザインで  
刺しゅうされています。  
1点500円とのこと。



★お店をご紹介いただきました。

黒田ネーム

電話 03-3403-3871

港区六本木 7-12-13

## お知らせ

### ■彩星の会秋の旅行

日時：10月22日(土)～23日(日)

行先：生命の森リゾート『日本エアロビクスセンター』

住所：千葉県長生郡長柄町上野521-4

内容：自然のなかのリゾートホテルでゆっくり過ごす

料金：18,000円

定員：50名

申込：TEL 03-5919-4185 FAX 03-5368-1956

※お申し込み後、詳しい内容等をお手紙でお知らせします。



### ■ご相談・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 302

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）

Email：hoshinokai@star2003.jp



### 編集後記

皆様にはお忙しい中、彩星の会10周年記念イベントにご参加いただきありがとうございました。

男性介護者が年々増えていくにつれて虐待も増えているようです。私も妻を介護して8年になりますが、病気による障害と分かっても、ついイライラして暴言を吐くこともあります。慣れない料理も常にストレスです。

「彩星の会」が当事者や介護者の身近な存在であり、少しでも悩みを解消する家族会でもありたいと思っています。(あ)