

ほし 彩星 だより 第12号



若年認知症家族会・彩星の会会報 平成27年3月11日

〒160-0022 新宿区新宿1-25-3-302 TEL 03-5919-4185/FAX 03-5368-1956 E-mail:hoshinokai@star2003.jp

巻頭言



若年認知症家族会・彩星の会代表 小澤礼子

皆さまこんにちは。私が彩星の会代表を受けさせていただいてから、早3年目を迎ようとしています。

この間、慌ただしくただ時間だけが過ぎていき、会の為に何が出来たのかと考えさせられます。会を運営するには活動出来る人の手が必要です。そして活動するにはそれに伴う費用が不可欠です。しかし、会費収入のみが唯一の活動資金である当会ですから、その運営・存続に心休まる日がありませんでした。

定例会の会場探し、サポーター不足によるご本人への安全確保の不安、なによりもご本人やご家族が楽しく定例会・交流会に参加できていたか、反省すべき点が山ほどあります。

しかし、その中でも一番ありがたかったのは、定例会サポーターとして、ご本人やご家族のサポートをしてくださる様々な方々、会場確保に奔走してくださった先生方、前日から野菜や必要な材料を用意し、当日車で駆けつけてくれる事務局さん、これらたくさんの方々により会が成り立っていることに大変感謝しております。

今年は、ご本人を抱える世話人さんが会の活動に参加できなくなってきている関係上、会員さんの中から新しい世話人さんを募ろうと考えております。

また、年1度5月の定例会に皆さんとお食事を伴にする“ほしまつり”の件ですが、今年はその行事を“新宿御苑にて各自お弁当を持って皆で散策する”という計画もよいのかなと思ひ検討しております。この事についても、会員の皆様からご意見など頂ければありがたいと考えております。

また、例年秋に行われていた旅行についても、今年は初夏6月に計画していますので、皆さま多数のご参加をぜひお待ちしております。(詳細は追ってお知らせします)。

国は本年度下記のような「認知症国家戦略」のポイントを新聞紙上に発表しました。

2012年462万人⇒2025年700万人に！
～高齢者5人に1人の時代を迎える～

医療・介護

初期を支援するチームを全市町村に整備
(2018年度)

2020年頃までに日本初の根治薬の治験

若年認知症支援

全都道府県に担当者を配置した相談窓口設置
(17年度末)

居場所づくりや就労・社会参加を支援

普及啓発・本人の視点の重視

理解深める全国キャンペーンや学校教育の実施

対策づくりや評価の認知症の人や家族が参加

生活支援

行方不明者早期発見のための見守りネットワーク
づくり

詐欺など消費者被害の防止

このような施策が早期に実現できるよう家族会も期待していきたくと思います。

今後の会の運営についても、新しく入会される方や、やっとの思いで電話をかけてくる方々を目の当たりにすると、どんな事があってもこの会は無くすわけにはいかない、という思いでいっぱいになります。しかし、皆さまのご協力なくしては成り立たない事も多くありますので、当会に対するご意見・ご要望を是非お寄せいただきたくお願い申し上げます。



1月定例会報告



ミニ講演会

「若年医者と若年認知症」

松沢病院精神科
厚東知成Dr.



1月25日に首都大学東京荒川キャンパスで1時から定例会が行われました。家族交流会は、29名の参加でした。

今回は、都立松沢病院から精神科医の厚東先生をお招きして、ミニ講演会が開かれました。

テーマは、『若年医師と若年認知症』。タイトルにひかれてどのようなお話を聞かせて頂けるのか大変楽しみでした。

予定では、先生には1時間講演をしていただき、質疑応答の後、後半1時間半はグループ別に分かれ交流会を行うことになっていました。

でも、先生のお話が大変面白く興味深い内容で、私たち若年認知症介護家族にとって、身に覚えがあることばかり。後半の交流会には入らず、講演の後には先生と家族で質疑応答になり2時間半をたっぷりと使わせていただきました。

講演は、いくつもの事例をもとにして、症状の変化、介護の仕方、周囲の対応、等々とても参考になりました。皆さん、聞き入っていました。

最近、若年認知症の講演会は多く開催されています。ようやく、若年認知症について学ぼうとしています。でも、世間で行われる講演会は、病気の解説、アルツハイマー型、レビー小体型、前頭側頭型等、認知症にかかわる疾患の説明と出てくる症状、また、一般的な介護の知識など、若年ではなく高齢者も含めた認知症全般にわたっての講演が多いです。

でも、厚東先生のお話は、病気の説明は省いて、若年認知症に現れる症状に特化したものでした。とても勉強になり充実した講演会でした。

最後に皆さんから、「またお願いします」の声もかかりました。

当日の講演の内容を簡単に説明させていただきます。

厚東先生は5年の研修医を経て専門の精神科医に

なられて3年目です。自らを若年医者と呼んでいます。松沢病院の精神科医となり、たくさんの認知症の患者を診てきました。

若年認知症の特徴



- ・症状が多彩で、物忘れ以外の症状ではじまることも多い
- ・仕事や家事の遂行が困難となり、周囲のサポートが必要となる
- ・身体的には健康であることが多く、活動的である。それに伴う問題が出てくることもある
- ・経済的支援が必要であるが、社会サービスは不十分である

事例を紹介しながら多くの問題点、対処方法を説明されました。

早期診断の難しさ



- ・アルツハイマー型認知症の初期症状
- ・若年発症の脳血管性認知症
- ・脳血管障害回復期の注意
- ・症状が多彩で、物忘れ以外の症状ではじまる
- ・前頭側頭葉変性症の初期症状
- ・早期受診が診断に結びつかない
- ・早期介入の重要性

職場での問題

- ・若年認知症の就業状況
- ・若年発症の脳血管性認知症
- ・企業における若年認知症の診断後
- ・企業の抱える困難
- ・若年認知症への継続的支援体制



本人・家族の苦悩

- ・ 配偶者の苦悩
- ・ 子供の苦悩
- ・ 本人の苦悩
- ・ お別れのこと



社会制度の課題

- ・ 若年認知症対策
- ・ 若年認知症への行政施策

- ・ 朝早く出て行くことが多い。
- ・ 気をつけているので出て行くのは月 1 回くらいで済んでいる。
- ・ 近所に配ると言って荷物を持って出て行くので、いくら止めても出て行く。
- ・ 携帯や GPS を持って出て行くが、携帯での応答は出来ない。
- ・ 近くなら戻れるが、少し遠くなると戻れなくなっている。

A：厚東先生

- ・ 一緒に行くからと言って、ちょっとお茶でも飲んでもらって、出かけたことを忘れさせる。
- ・ 荷物を一緒に持ってあげると言って一緒に出かけるようにする。

A：介護者からの提案

- ・ 相手がとらなくても自動的に繋がる携帯を利用したらどうか。
- ・ ご本人がどういう行動をするかは予測がつかないので、一緒に歩くのがよいのではないか。
- ・ 本人は嫌がっているようだが、デイサービスの利用を工夫して考えたらどうか。
- ・ 事故が起きた場合は家族の気持ちの問題だけでは済まなくなってくる。

A：介護者が実際行っている対策

- ・ ドアに本人が出られないように鍵を付けると、だんだんと出なくなった。
- ・ 目線より上に鍵を付けている。
- ・ 安全保護のために全ての部屋、全てのドアに鍵を付けている。

A：厚東先生

- ・ 家の中で過度に行動を制限するとフラストレーションがたまりよくないので工夫が必要です。

そして、『若年医者、6つの“タイ”を語る』として、

先生の6つの“タイ”



- ① 若年認知症の知識を広めタイ
- ② 診断力の向上を目指しタイ
- ③ 本人の世界を思いかけるようになりタイ
- ④ ケアラーをケアできる医者になりタイ
- ⑤ 今、できることを一緒に見出しタイ
- ⑥ 将来への備えを一緒に考えタイ

熱い気持ちを語ってくれました。

(報告：三橋良博)

質疑応答



厚東先生の講演の後は質問に答える形で会が進行されました。

Q1：妻を介護されている男性

アルツハイマー病 診断5年 67歳
妻を介護していますが、徘徊が酷くて自分の心理状態が行き詰まっている。
万が一妻に何かあった場合、本人の運命と割り切った方がよいのか、介護施設を考えた方がよいのか、自分でも家族の間でも迷っている。
徘徊の状況は

.....

Q2：夫を介護されている女性

- ・ 現在、夫は身の回りのことは出来て、週に数回デイサービスを利用している。
- 今は問題ないが将来私に何かあった時のことを考えて、アドバイスもあり認知症専門病院も見学に行きました。
- ・ 家に居られなくなるのはどういう原因が多いのか、また順序として認知症専門病院なのか老健なのか教えてほしい。
- ・ 入院の判断例を教えてほしい。

A：厚東先生

- ・ 介護されている方が病気になった時にどうすればよいか心配される方も多いと思います。病院には、それぞれ役割があります。私の病院では幻覚や妄想を改善させるために受け入れている。一般的に精神症状がなくて介護者の問題であれば、「ショートステイや老健を利用してください」と言われるのが普通です。何も無い時でもショートステイ等を利用してスタッフ等に慣れることも大事だと思います。
- ・ BPSD が出現すると介護が難しくなります。私の病院は2ヶ月の入院が目安で、2~3週間で今後の予定を話し合います。幻覚、妄想だけでなく暴

か、近隣トラブルがあったケースでだと、良くなった後も再度自宅に戻して介護する決心をするのは難しい。

司会者：入院の判断

・女性が男性を入院させる場合は、ご主人をコントロールできなくなった時、男性が女性を入院させる場合は命を守る場合です。

Q3：ご主人を介護されている女性

・主人が無理矢理実家に連れて行かれた。子供が小学生で私と3人で暮らしていました。主人が前頭側頭型の診断を受けてから皆で頑張ろうと話していました。診断結果に納得いかないから再度検査をしたいということで実家に連れて行かれました。同じ診断結果がでました。実家側の医師が両親と暮らした方がよいと言っているようで主人を返してくれません。また医者の方の指示で私と連絡をとるなと言っているとのこと。このようなことを言う医師はどのように考えているのでしょうか？医師には連絡が取れていない。

A：厚東医師

一般的にこのようなことを医師は言わない。実家が勝手に言っているのかもしれない。何かわだかまりがあるのかもしれない。「嫁がもっと

早く発見していればこんなことにならなかったかもしれない」とか、認知症は脳の病気だけれど心理面で考えて「嫁が悪いからこんなになってしまった」と考えているのかもしれない。

Q4：ご主人を介護されている女性

今は何でも食べてしまう。夜中に冷蔵庫を漁って食べたりしている。2、3日前は焼きそばの麺にしょう油をかけて食べていた。

病気の症状なのか、上手くコントロールする方法はないでしょうか？

A：厚東先生

過食や異食の対処は難しい。寝る前の眠剤が影響する場合もある。抗うつ剤が食欲を増すこともある。カロリーとか安全を考えて食べて良い物を作っておく方法もある。

※他に厚東医師や介護者から様々なお話しがありましたが、紙面の都合上割愛させていただきました。ご容赦下さい。

(記録：青津 彰)

2次会・3次会 報告

新年度定例会2次会は、いつもの日暮里ザ和民で行われました。講演を下された厚東先生、初参加の若いママと低学年の息子さんを始めとする総勢27人が集まりました。楽しく元気な厚東先生の勢いに皆もいつになくテンション高くワイワイガヤガヤとノミコミュニケーションが繰り返されました。

その中で、先生が息子さんに「僕は将来何になるの」と、聞いたら即『お医者さんになってパパの病気を治す』と言った言葉に周りから歓声の声があがりました。

涙あり笑いあり、ほっこりとした大変楽しい時間を過ごす事が出来ました。

3次会カラオケには15人が参加。

若い厚東先生の歌は我々が知らない曲で年の差をひしひしと感しました。無口だったご本人さんも曲が流れると奥様とデュエットを早速歌い出し、少し笑みがこぼれたようにみえました。延長を30分して皆さん帰路につきました。

(報告：おざわ)



本人交流会 報告

の会場が、安い価格で借りられますように。社会の仕組みが若年認知症の家族会にもっと優しくなりますように。

(報告：しのぎき)

寒い中、道案内に出てくださいだった世話人さんが急いで戻ってきて、コートを脱いで、いつものように自己紹介から始まりました。

今回はご都合で2人の世話人さんが出席できませんでした。大きな戦力？不足の中でしたが、家族会員のIさんやKさん、助っ人のEさん、ホシサポさんたちがサポートしてくださり、とても心強い気持ちで本人交流会を進めることができました。

新しいご本人さまたちは、初め不安そうに座っていらっしゃいましたが『ほし市場』の準備が始まると、採れたての状態が届いた菜花、春菊、水菜などを袋に詰める際には、手際よくとても集中して作業してくださいました。今回は千葉富里市のニンジン農家さんが大きな袋1つを寄付してくださいましたので、それはお野菜を買ってくれた方全員に贈呈しようということで話が決まり、ご本人のお孫さんたちも手伝ってくれて袋詰めはすぐに完了してしまいました。

「みなさん仕事ははやすぎるッ～」と世話人さんがおっしゃる。「もっとゆっくりやれたらいいのだけどね」。皆さん現役時代のテキパキとした作業動作が身につけてしまっているからでしょうか。

作業途中、突然席を立てて部屋を出て行ってしまうご本人さん、大きな声で「帰る」を連発するご本人さん、ずっと歩き回っているご本人さん、静かに座っているご本人さんたち。そのみなさんが、この彩星定例会サロンのひと時を、少しでもくつろいで頂けたらいい、ちょっとだけでも笑ってくれたらいいという思いで、世話人さんたちは今回も安全の確保に注意を払いながら、ご家族交流会が終わるまでご本人様たちの‘あずかり’を頑張りました。

歌が始まりました。懐かしのメロディーに続きシャンソン、歌謡曲を歌っていたら、最近全然言葉を発しなくなっていたHさんが、突然マイクに向かってはっきりとしたきれいな声でワンプレーズ歌いました。それを聞いてグッときてしまったのは私だけではなくと思います。歌の力ってすごいですね。

もう一つ、甘い物の力も借りました。世話人さんたちがお汁粉を作ってくれましたので早速ティータイムとなりました。こちらはゆっくりと無言で皆さん甘味の世界に身を委ねておられました。

『ほし市場』で野菜の販売。いつもと同じでワイワイとして完売。ご家族のみな様、サポーターの皆さま、今回もお買い上げのご協力ありがとうございました。菜花やかぶなど、どれもとても甘くて美味しかったことでしょう。

どうか今年こそは、彩星の会が安心して定例会活動のできる会場を確保できますように。都や区やその他



<リズムに合わせてダンシング〜>



<野菜の販売促進会議・袋詰め作業>



<歌の力、甘味の力>



<男同士の会話も結構はずみます> <ニコニコ>

人 今 人

『重度の認知症になった今』

M.Y.

本人：妻 52 歳 アルツハイマー型認知症
診断：2005 年（平成 17 年）4 月 52 歳時
介護保険：要介護 5
現在：認知症専門病院へ入院。4 年目

妻は今から 10 年前、52 歳の時にアルツハイマー型若年認知症と診断されました。でもその 8 年前、44 歳の時からうつ病の治療をしていました。当時若年認知症はあまり知られていなく、通院していた心療内科でも認知症を疑うことはありませんでした。

今思うと、48 歳ごろから認知症の初期だったのではないかと思います。

診断されてから入院までの 4 年間は、認知症の周辺症状と言われるありとあらゆることを経験しました。

暴言・暴力、介護拒否、異食・過食・食欲不振、徘徊、不潔行為……

つらく苦しい時期を過ごしました。在宅介護をやり遂げるつもりでしたが、本人の命を守るため入院を決意しました。

当初は隔離室に入り、面会することもできませんでした。ようやくデイルームに出てきても、興奮していつも声を出しています。病棟内を歩き続け、足の裏には血豆ができ、それが潰れて靴下が赤く染まってもずっと歩いていました。

入院 2 年目からようやく落ち着いてきて、今は笑顔が出るようになりました。これは、優しいスタッフに絶えず見守られ、自分が落ち着ける居場所をようやく見つけることができたからです。家にいたころは、私

が仕事で出ている間一人で過ごし、不安から荒れてしまったと思います。認知症から、自分の家は茨城の実家だと思っていました。

今、在宅介護で辛かったことを思い出そうとしてもあまり浮かんできません。私も忘れてきました。毎日の変化に追われ、昔の辛さを忘れていきます。

私は、ほぼ毎日病院へ行っています。去年は 310 回以上行きました（1 週間に 1 日だけ行かない計算）。

妻は今、全介護が必要になりました。食事、着替え、入浴は一人ではできません。私はいつも 5 時半に行って、夕食を食べさせています。会話もできなくなり、出てくる言葉は、文字を積み重ねたような意味不明の言葉です。車椅子生活で、一人で歩くことはできません。

毎日私が病院へ行くと、妻は笑顔で迎えてくれます。でも、妻は私と付き合い、結婚して子供を育てたこと、私が夫だということはすっかり忘れていきます。

私と一緒に築いてきた歴史をすべて忘れてしまいました。

しかし、今私のことを、一番優しく一番好きな人だということはわかっています。

私の喜びのレベルは代わってきています。在宅の頃は旅行をして、美味しいものを一緒に食べられるのが楽しみでした。入院してお見舞いに行くと、私を見つけて駆け寄ってきました。昔話をして笑うこともできました。洗濯物を持っていくと「ありがとう」と言ってくれました。

今は微笑みだけになりました。本当に、子供が親を見るような笑顔をくれます。

そんな妻を見ていると、私も愛おしくなってしまうます。

この笑顔が少しでも長く続くことを願っています。



～訃報～

石川和司さんを偲んで



昨年春ごろ、ご病気治療のための食事制限をしていらっしゃるとお聞きしていました。

石川さんは‘タクティールケア’というスウェーデン発祥の認知症緩和ケア(タッチケア)を持って、その紹介のため、ある日彩星の会事務所に現れました。

以後、定例会では必ずといっていいほど熱心に足をお運びくださり、本人交流会のサポーター役に徹してくださいました。

ご本人への接し方は物腰が柔らかくとても紳士的で、若い学生ボランティアたちの指導者的存在でもありました。

石川さんが来て下さってからは彩星の会本人交流会がとても充実したものとなり、ご本人の皆さんは笑顔に溢れリラックスして時を過ごせていました。

最近定例会にお姿を現されないなと思っていましたら、突然の訃報でいまだに信じられない気持ちで一杯です。こういう形で一緒に彩星の会を支えてくださった石川さんとお別れしなければならないとは無念としか言いようがありません。

石川さん、沢山の時間を彩星の会のために尽くしてください本当にありがとうございました。

石川さんが残された一つの軌跡は、彩星の会本人交流会に生きていると確信しています。

我々はそれを引き継ぎ、これからも本人交流会を頑張っていこうと思います。

彩星の会代表 小澤礼子

年老いた母親を介護している娘さんとの会話である。当院の処方では母親は穏やかになり笑顔を見せるようになったという。

そんな彼女が診察室から出てゆくときに、私は「不幸中の幸いだけど、介護頑張ってるね」と声をかけたとき、彼女は振り返って私に「不幸ではありません・・・」と毅然として、そして笑顔で答えた。介護を不幸だとは言わない彼女の人生観に学んだ。

ダウン症の子供と暮らしていると心が洗われて、人生観が変わったという話を聞いたことがある。一般に、学習障害のあるダウン症の子供が生まれるとその家は不幸だと誰しも思う。最近は出産前診断でダウン症を産まないと言う機運もあり、私はそれを否定するようなできた人間でもない。

アメリカの夫妻がこんな表現をしていた。ダウン症の子供が生まれると言うことは、ローマに旅行に行こうとしていたら旅客機がアムステルダム空港に降り立ってしまったようなものと。オランダには失礼な話だが、アメリカ人の憧れはイタリア。ダウン症の子供が生まれるということは、このように表現されて当然との風潮がある。

日本人夫婦が、ダウン症の子供の優しい気持ちに触れて、自分たちも優しくなれると言った発言は、負け惜しみなのではなく心からそのようにおっしゃっているように思えた。中には会社員をやめて宣教師とかお坊さんになった父親もいるのだという。彼らにとってダウン症の誕生は、神が降りてきたとも言えるものなのだろうと思う。

日頃から息子や娘と喧嘩ばかりしている一般の家庭からすると、感心するというか驚くばかりのことであるが、健全な家族とつまらないことで喧嘩するのは減らそうと思うのである。いつも感謝し、いつも謙虚でいたいと願うばかりである。

(龍 平四郎)

お知らせ



■3月総会&定例会

日時：3月22日（日）13：00（受付：12：30～）

13：00～総会（ご本人とご一緒に）

14：00～家族交流会&本人交流会（ご本人と分かれて）

会場：港区立男女平等参画センター「リーフラ」（別添地図参照）

内容：家族交流会『茶話会』

本人交流会『癒しのハンドベルミュージック』

（ハンドベルグループ「ジングルベルみなと」の皆さんによる演奏を楽しもう）

*** 本人交流会に参加希望の方は必ずお電話で事前申し込みをしてくださいネ ***

電話：03-5919-4185

参加費：500円（お一人）

◇カフェ交流会（居酒屋二次会） 希望者は会終了前までに受付へお申込み下さい。

■3月14日（土）10：00～「わいわいフェスタ」in 新宿区障害者福祉センター

彩星の会では「認知症ブース」を設け書籍販売し、カフェでは食事作りを手伝います。

■5月定例会（日程）5月24日（日）12：00新宿御苑「大木戸口」集合

各自お弁当持参で、ランチ会及び御苑内散策を予定

■彩星の会初夏の旅行（予定）

6月6日（土）～7日（日）房総半島九十九里海岸「白子温泉リゾート」

東京駅丸の内口集合・解散／宿送迎バス利用／1泊2食旅行代金1人¥18,000（予定）



～会員の皆様へお願い～

新しい年度となりました。平成27年度会費納入をよろしくお願ひします。
また、すでにお支払いただいた会員様には感謝申し上げます。

■ご相談・ご入会は 彩星の会事務局 までご連絡ください

【相談日】月、水、金 10時～17時

電話：03-5919-4185 FAX：03-5368-1956

携帯電話：080-5005-5298（相談室：干場）

e-mail：hoshinokai@star2003.jp HP：<http://www5.ocn.ne.jp/~star2003>

■年会費 家族会員5,000円 賛助会員A5,000円/B3,000円/C10,000円

■お申込み（ご入金）は下記振替口座宛てにメッセージを添えてお願ひします。

郵便振替口座番号：00170-7-463332 加入者名：若年認知症家族会・彩星の会



編集後記：生まれ育った海では、いつも友達と楽しく泳いでいたというU君。都会の真冬の川で、先輩たちの目の前で、たった一人、何かを求めて泳いだのだと思う、命を掛けて。(S)