

ほし 彩星だより 第86号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成29年7月8日号

〒160-0022 新宿区新宿1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ605

TEL 03-5919-4185/FAX 03-6380-5100

E-mail:hoshinokai@star2003.jp

巻頭言

「寄付金のお礼と 事務所移転のお知らせ」



彩星の会 副代表 森 義弘

会員のみなさまからの寄付金により、毎月の会計報告が徐々に右肩上がりに改善し、財政の展望が明るくなりました。世話人会の運営も弾みが付いたようにも感じられます。

ところで、彩星の会が発足以来、堅持してきた三つの重要方針があります。

「定例会」の開催、「会報」の発行及び「相談業務」です。そしてそれらを会員のみなさまに継続的に提供することではありますが、これがなかなか難しい。しかし今回、会の財政状況が改善することで、不安が少し和らいだかなと思っております。これが小澤代表をはじめ世話人の方々が一番安堵していることでもあります。おかげさまで、今年1月から5月までに寄せられた寄付金の合計は328,274円となりました。

次に、事務所移転のお知らせです。移転の理由は、事務所をこれまで三つの団体で共同使用していたところ、一つの団体が別の場所に移転することになったためです。時期は、この7月の予定です。幸い、新事務所は現在の事務所の近くです。相談者にとっても交通の便は現在よりやや良くなります。「彩星の会」のほか、「若年認知症社会参加支援センタージョイント」、「若年認知症サポートセンター」との共同で借りることになり、現在と同額に近い賃料になる予定ですが、現事務所を退去するに伴い原状回復工事費用が発生します。また、新事務所で使用するコピー機を含む事務機器などにつきまして購入なのか、リースなのかという問題もあります。

この状況のなかで、多くのみなさまからのご寄付をいただきましたことに改めて感謝いたします。合わせて年会費につきましても未納入の方はお振込みいただきますよう何卒、よろしくお願い致します。

ここまで読んでいただいて、「彩星の会は大丈夫なの？」とご心配の会員さまに申し上げます。「大丈夫です」。「彩星の会」家族会には「明るい」持ち物がいっぱいあります。いつも、一番明るく隅々まで照らしてくれるも本人さんたちの「笑顔」です。会のスタッフの「笑顔」、サポーターさんの「笑顔」、ボランティア学生さんの「笑顔」。「彩星の会」を支える仲間はそのしたたくさんの「笑顔」で幸せをいただいているのです。

でも一番たくさんの幸せをいただいているのは、一番身近な介護者かも知れません。定例会で会う介護者の笑顔と笑顔。この「笑顔」が介護に一番必要であって、かつ大切であることを「彩星の会」の家族会は知っております。この「笑顔」を絶やすことのないように、会員とスタッフ一同が知恵を出し合い、「彩星の会」の明るい未来をつくりあげていきたいと思っております。ご協力をよろしくお願い致します。





5月の定例会は、恒例となった「新宿御苑の散策」です。御苑内のユリノキの下に12時集合。

ご本人4名、ご家族25名、世話人・サポーター8名、合計37名が参加しました。

世話人会議では、雨天の場合どうするか毎年検討しているのですが、皆様の行いが良いせいか、これまで一度も中止になることはなく、今回も暑くもなく寒くもなく、気持ちの良い天候に恵まれての開催となりました。

世話人があらかじめ場所取りをしておいた芝生の上にシートを広げ、早速お弁当を食べます。差し入れのお菓子もつまみながら楽しいおしゃべりタイムの始まりです。

まずは世話人の森さんの提案で自己紹介。全員が順番にお名前、介護の状況、思い等を話しました。これまでの定例会では、毎回全員がそろって自己紹介をする機会はなかったため、改めて皆様の気持ちと今の状態などをゆっくりとお聞きすることができました。

また、ご家族ご本人だけではなく、日ごろ定例会でお世話になっているホシサポの皆様にも、お話して頂くことができました。

時にはしみりと、時には大きな笑い声に包まれたりと、皆さんのお話の数々にたくさんの元気を頂きました。それぞれの状況を語り合い、時間を共有することでお互いの交流がより一層深まりました。

談笑も弾んだところで、黒いビニールで全身を覆い、頭に的をつけたサポーターが登場です。水鉄砲が渡され、「射撃大会」が始まりました。ご本人ご家族一緒に大騒ぎをしながら楽しむことができました。

いつもは苑内を散策して植物園、バラ園、新緑を楽しんでいましたが、今回は皆さんの介護談義が大いに盛り上がり、あっという間に終わりの時刻になってしまいました。

皆さんの日頃の悩みや苦勞も、青空の下で緑に包まれた中、気持ちよさと同時に大きな癒しにもなったこ

とでしょう。

シートを片付け、ゆっくりと歩きながら、二次会、帰路へと向かいました。

(報告：三橋)



二次会交流会 報告

戸外での集まりのあとは、やっぱり喉を潤したいもの。いつもの居酒屋ではなく新しいところを開拓？三丁目の『居酒屋串の蔵』に、家族とご本人合わせて20人以上が集まりました。

ここでも話が尽きず、席を移動してあちらこちらで話題や思いを共有しました。

その後はカラオケ店へ移動し(ここで帰った人は少なかったです)、飲んで歌って日頃気晴らしになったかと思えます。

2ヶ月に1度、集まり飲み歌う。このひとは大切だと痛感しています。

(Naoko Ito氏)

人今人

『自転車に乗って』

東京都在中 K・K

主人は昨年の10月、74才を迎えて間もなく、療養型病院で静かに逝ってしまいました。

若年性前頭側頭型認知症と診断されて14年、本人は老後の楽しみなどを話していたのに。忙しく働くだけで、あとは病気で終わってしまい無念だっただろうと思います。

15年前59才の時、主人の会社から「本人の様子がおかしいので一度病院で診察を・・・」と電話が入りました。

当時、私も怒りっぽい主人に「どうしたんだろう・・・」と感じていましたので、とにかく病院で診察をと主人に勧めました。しかし、逆に私が怒鳴られる始末に。何度も病院に行かせようと試みましたが、そのたびに言い争いになるだけでした。

一年近く過ぎた頃に、主人が「胃薬を貰いに総合病院に行ってくる」と言うので、私は自転車で先回りをして病院に行き、事情を話して診療内科に行かせてもらい検査をしたところ、医師から「アルツハイマー病ですね」と告げられました。

本人の反応はなく、私は一人これから主人とどう向き合っていけばいいのだろうと深く悩みました。

主人が段々とおかしな行動をとり始めた頃、地域にあった『認知症家族会』を訪ね、そこでT氏と知り合いました。T氏は、「ご主人はアルツハイマー病とちょっと違うのではないかと。もう一度他の病院で診察して貰ったらどうか」と言って下さいました。

その後、区役所で認知症の講演会があり、その時の先生に診察をして頂くことになり、「ご主人は前頭側頭葉型認知症です」と診断されまし

た。いろいろと病気の説明を受け、ただただ涙がこぼれるばかりでした。

この病院が、たまたま主人の学生時代に住んで居た場所の近くにあったので、主人は嫌がることなく病院に通いました。

それから間もなく、T氏に、当時六本木にあった『彩星の会』を紹介して頂き、どんなに救われたことでしょうか。本当にT氏にはお世話になりました。

2か月に1度の彩星の会の集まりが、どんなに待ち遠しかったことか。

しかし、本人は益々症状が進んで、ある日とうとう近くの交番に呼び出されてしまいました。

車の運転が危うくなり、知り合いの会社の大きなガラスを割ってしまったり、信号を無視して若い人をひきそうになってしまったり・・・車を処分するのは大変な事でした。なによりも車が好きな人でしたから。

食べる物は3食いつも同じ食事。ディサービスに行き始めたけれど、途中で断られた事もありました。

夜中に外へ出て行くようになり、私の睡眠不足が続き、ケアマネージャーの方が心配してくださり、申し込んでおいた特別養護老人施設に、主人はなんとか入ることが出来ました。

主人が可愛そうだったけれど、このままでは共倒れになってしまうと思い、お願いするしかありませんでした。

それから9年間、私は毎日自転車で、2駅離れた老人ホームへ通いました。主人が私の顔を見て少し微笑んでくれるのが嬉しくて・・・

昨年に入って、主人は誤えん性肺炎を繰り返すようになり、最後は、病院で力尽きてしまいました。

お弁当のおむすびを持って、毎日自転車でホームに通った日々、今は楽しい思い出になっています。



初夏の旅 2017

～今年も白子温泉に行ってきました！～



今年も白子温泉に行ってきました。集合場所の地図に間違いがありましたが皆さま無事集合！
 予定通り 1 時に出発。あじさい屋敷（3分咲き）を軽いハイキング気分で散策し記念撮影。
 鳥の声に癒され、ホテルに無事到着。

温泉の後はお待ちかねの宴会。「楽しく、愉快的時間に！」を合言葉に、料理の美味しさをお酒で高め、
 カラオケで日々の大変さを楽しく変えてくれる皆さまは縁の下の力持ちのような存在。
 飛び入り参加の青津さんも加わり盛り上がりは最高潮に！



各自部屋に帰ってもおしゃべりは尽きず、夜中の 3 時までおしゃべりしたとか…

2 日目はあやめパーク見学（まだ、満開ではなかったけど）舟に乗って眺めたあやめも又綺麗でした。

佐原の町並みでは伊能忠敬の歴史に触れ、道の駅で買い物をし、楽しんだ 2 日間を自宅まで持って帰り、
 思い出を楽しめば、千葉の旅の記憶がよみがえり、心がゆるりとほぐれてゆく。（報告：S）



6 月 3 日	東京駅13:00 (出発)	幕張パーキング (満車で次のPC)	茂原あじさい屋敷 (200種10,000株以上の紫陽花が 山の上から下まで斜面一面を埋め尽くす)	白子ホテル16:30 (到着)
6 月 4 日	ホテル8:30 (出発)	オライはすぬま道の駅 (九十九里海岸蓮沼に ある道の駅)	水郷佐原あやめパーク (400品種150万本の花菖蒲が咲き乱れ美し い紫色)	忠敬茶屋 (昼食)
	佐原町並み散策 (伊能忠敬の旧宅)	幕張パーキング	東京駅17:00 (到着)	



五徳

五徳といっても知らない人が多いだろう。火鉢と言う言葉も久しく使っていない。陶製の火鉢の中で木炭の火を起こしその上に丸い鉄製の輪に三本足の金具のついたものを置きその上にヤカンを置いていた子供の頃の記憶が懐かしい。

五徳とはその金属製の金具のことをいう。中国の古典が語源かと思っていたらそうでもないらしい。囲炉裏の灰の上に置く「五徳」を昔は「グドコ（竈床）」と呼んで脚の部分を上にして使っていたそうだが近世になりそれをひっくり返して使うようになってから「ゴトク」になったというのだ。

足が三本というのは安定感がある。四本足では一本が床に付かない場合がある。ましてや二本足ではすぐにひっくり返ってしまう。

自分のことに当てはめてみればこれまでは妻の介護だけだった。6年前地方から東京に移ってきてから趣味でハーモニカ教室に通い始めたがその二本足での生活が今年から彩星の会の世話人になったことで三本足になった。これで安定するのかと思っ

いたが最近では上に乗せているヤカンの重みで五徳が灰の深みに次第にはまって行く気分になっている。

特養にいた妻の病状は少しずつ進行している。去年は時折見せてくれた満面の笑顔を見ることは今年に入ってからはずがない。最近では以前より足が不自由になっている。できるだけ一緒にいてやる時間を増やしたい。

二つ目のハーモニカも課題が高度になってきていてその難しさに難渋している。

また彩星の会のことを知れば知るほどするべき仕事が増えている。サラリーマン時代は多忙ではあったが仕事の一本足でよかった。今は三つのバランスを取ることに難しさを感じている。しかし自分は彩星の会に出会ったからこそ今の自分があると思っている。これも何かの縁だ。

五徳が完全に灰の中に埋まって火が消えてしまわないようこれからも工夫しながらたまには息抜きしながら毎日を送って行きたいと思っている。(AH)



第8回全国若年認知症家族会 ・支援者連絡協議会 に参加してきました

去る5月20日、21日の両日に亘って荒川区の首都大学と新宿区市ヶ谷で開催された全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会に参加してきました。

参加団体は28団体、参加者43名、厚労省担当者も出席して盛況でした。彩星の会からは初日に小澤代表、二日目は羽鳥が参加しました。

初日は総会で28年度の事業、決算報告、29年度事業計画、予算案などの審議、二日目は全体会で若年認知症の特徴を踏まえて支援した内容についてのグループワーク、初期・軽度期の支援や課題についての討議が行われました。

私は二日目に参加したのですが参加した家族会からの実施事例や問題点提起などの熱気溢れる説明に圧倒されたというのが実感です。専門職も多数参加されていて非常に参考になる内容でした。彩星の会としては全国の家族会からの情報を日頃の活動に活かしていくことが重要だとあらためて感じた次第です。

【二日目の内容（一部）】

- 1、若年認知症サポートセンター「きずなや」
(<http://www.kizunaya-oiwake.com/index.html>)
若野達也さんの報告「就労支援について」
- 2、ソーシャルワーカー木舟雅子さんの報告「慢性疾患と費用」
- 3、NPO法人たすけ愛京築
(<http://www.chiikinet-fuku.org/member/?GrID=00021>)
阿部かおりさんの報告「『認知症疾患医療センター』についての問題提起」

これについては参加者からかなりの関心を集め幾つもの意見が出ました（評価が難しい、「認知症疾患医療センター（以下センター）」でなく直接専門医を受診したほうが良い、など）。

宮永先生からは、センターは3年ごとの更新の際評価される、センターが対応するのは初期のものなのでその後は病院のmatterになる、などの説明、厚労省からは「地域包括支援センター」とも連携を進めていくという説明がありました。

ソーシャルワーカーからは、我々も「認知症疾患医療センター」を育てていくという気持ちが必要という意見も出ました。

4、グループ別討議（私の参加したグループ）

(1)「重度（心身）障害者に対する医療費助成制度について」

この制度が県によって使える場合と使えない場合とがあるとの各家族会からの報告。一律の基準にするべきという意見が多数でした。

(2)「認知症患者への運転免許をどう考えるか」の話し合い。

車の機能を進化させるべき。

地域に応じた対応があつてよい。

運転免許更新禁止にした場合の就労継続不能の問題（避けるため診断を受けない例）。

移動支援が必要。

会としてガイドラインを作り行政に働きかけるべき。

その他、医療と介護が現行ではバラバラなのでこれを一体化すべきなどの意見が出ました。

（報告 羽鳥彰紘）



お知らせ

第5日曜日！

■7月定例会

日時：* **7月30日** (日) 13:00～ (受付12:30)

会場：首都大学東京荒川キャンパス (別添地図参照)

内容：家族交流会「日頃の疑問に専門家が答えます」

* 質問事項等を添付のfax用紙にご記入のうえ当日ご持参ください

本人交流会「夏祭り～夜市あそび/スイカ割り/歌声喫茶/ほし市場～」

参加費：お一人**500円**

申し込み：ご本人同伴のかたは**7月27日** (金) までに **必ず** 事務局に電話を入れてください！ よろしくお願ひします。電話番号：**03-5919-4185**

♥お知らせ

巻頭言でもお伝えしましたが、7月15日に彩星の会事務局が移転します。

電話番号は同じく 03-5919-4185

fax番号は7月14日までは旧No.で03-5368-1956、以降は03-6380-5100と変更になります。

新住所：〒160-0022 新宿区新宿1-9-4中公ビル御苑グリーンハイツ605

【地下鉄新宿線「新宿御苑」(大木戸口)を地上に出て左方向徒歩2分「ローソン」のビル6F】

■次回 9月定例会

日時：**9月24日** (日) 13:00～ (受付12:30)

内容：家族交流会：ミニ講演会「財産の認知症対策はお済みですか？」

「財産を円満に管理・相続したい」このようなお悩みは[家族信託]で解決！

司法書士の尾崎信夫氏をお招きしてお話をお伺いする予定です。

■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30分～16時

■8月11日(金)～17日(木)はお盆休みをいただきます。

電話：03-5919-4185 FAX：03-6380-5100

携帯電話：080-5005-5298 (相談室：干場)

e-mail：hoshinokai@star2003.jp HP：<http://star2003.mdn.ne.jp>

■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いします。

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

先日の東京都議会選挙では女性議員が増えました。(うれしいことですね。)娘が幼稚園の時、帰ってくるなり「どうして〇〇くんのお父さんはもうおとななのに“そだてるかい”なの?」「どうしてせんきよの人は『ごせんえんありがとうございます』っていうの?」「おかあさんも五千円あげたの?」って聞かれて大笑い。(S)

家族交流会

「日頃の疑問に専門家が答えます」

■お答えいただく先生のお名前(予定)

「認知症サポートセンター」理事長・「彩星の会」顧問	宮永和夫	南魚沼市病院事業管理者 医師
「認知症サポートセンター」副理事長・「彩星の会」顧問	比留間ちづ子	若年認知症社会参加支援センタージョイント 所長
「認知症サポートセンター」理事・「彩星の会」顧問	勝野とわ子	首都大学東京健康福祉学部 教授
「認知症サポートセンター」理事・「彩星の会」顧問	木舟雅子	医療ソーシャルワーカー
「認知症サポートセンター」理事	小野寺敦志	国際医療福祉大学大学院 准教授

メモ欄