

ほし 彩星 だより 第90号



若年認知症家族会・彩星の会会報 平成30年3月10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@beach.ocn.ne.jp

巻頭言

認知症予防と地域社会 「若年認知症サポートセンター」



首都大学東京 教授 勝野 とわ子

昨年はイギリスとアメリカを訪問する機会があった。それぞれの機会に認知症について考える経験をしたので少しご紹介したい。

イギリスへは、AAIC 2017(アルツハイマー協会国際学術集会)への出席のため訪問したが、最新のアルツハイマー病はじめ認知症に関する研究の進展には目を見張るものがあった。その中で特に注目し新鮮に感じたのが、認知症の予防のためにはライフコースモデル(成長発達の過程から考えるモデル)の考え方が重要であることを知ったことであった。現在までの科学的な研究成果に基づき明らかにされた修正可能な認知症発症のリスクファクターを人間の成長発達段階に応じて特に注意して減じていこうとするものといえる。まず、18歳未満においては、リスクファクターとして教育を受けた期間が挙げられている。これは、日本においては中学校までが義務教育となっており、またほとんどの人が高校教育を受けているので問題は少ないと考えられる。次に45歳から65歳までの中年期であるが、高血圧、肥満、聴力の低下を予防する重要性が挙げられている。最後に65歳以上の高齢期では、うつ病、糖尿病の予防とコントロール、禁煙、身体活動を推進し、社会的孤立を避けることの大切さが指摘されている。この中で、聴力と認知症発症リスクの関係性には今まであまり注目されてこなかったことと言える。我々は、中年期から低下する聴力にもっと注意を払い、適切な補聴器の使用を含めて認知症予防について考える必要があるといえよう。ただ、認識しておかなければならないのは、これらのリスクファクターをすべて除いたとしても、新規の認知症発症者の6~7割は他の原因によるといわれていることである。さらなる認知症研究の進展が望まれているといえる。

アメリカでは、イリノイ州にあるラムズファーム(Lambs Farm)を訪問した。ラムズファームは、シカゴの中心から車で2~3時間北へ進んだところにある。私は以前約10年間をアメリカのシカゴで過ごしたが、その当時には存在を知らなかったところであったので、友人の紹介でこの施設の歴史と今日の活動を知った時には、大変心を打たれた。この施設は、障害者が地域で生き生きと生産的に生きることを支える施設

であるから、認知症者とご家族が地域で生きることを支える活動への大きなヒントを含んでいると思われる。勇気を得たのは、この施設の創設者 Corinne Owen と Bob Terese が障害者が生きることに関して「障害を持つ人々は、就業を含む生産的かつ幸せで満足できる人生を歩む権利を有する」という明確で強い信念を持っていたことである。二人は、1961年にシカゴの State Street に12人の障害者を雇用してペットショップを開き、その中で障害を持ちながらも人が働くことができる可能性を社会に示し、そして障害者自身にも連帯の気持ちを育んだのである。その活動は社会的に認知され、支援する人々の輪が広がり、1965年には、70エーカーの現在の土地を篤志家から寄付され、ラムズファームを開設したのである。現在ラムズファームには250名の参加者があるという！提供されているサービスは、雇用サービス、施設サービス、社会的サービス、レクリエーションサービス、そしてホームサービスの利用相談サービスなどがある。また地域づくりにも力を入れている。私が訪問したときには、広大な敷地の中にある Sugar Maple Country Store というお店で障害を持つ方たちが手作りのチョコレートやジャムなどの販売や「こんにちは！ありがとうございます！」と大きな声で挨拶する姿を見かけた。また、Caféでは注文を取るのは難しくても、お水をサービスしてくれる姿があった。レクリエーション活動も盛んなのか同じ黄色のジャケットを着て合唱を披露する姿も見られた。素晴らしいなと思ったのは、そこここにボランティアの方たちがさり気なく障害を持つ方たちに失敗がないようサポートしている姿であった。ラムズファームは、多くの訪問者を受け入れ、その中には外国からの訪問者も多いと聞く。ラムズファームの住所と連絡先は以下の通りであるから関心のある方はコンタクトをとってみては如何かと思う。

住所：14245 W.Rockland Rd., Livertyville IL 60048
USA

電話：847-362-4636

ホームページ：www.lambsfarm.org

1月定例会 報告



家族交流会

『ミニ講演会』

「若年性認知症の人が使える 社会資源」

彩星の会 三橋良博さん

1月28日、彩星の会定例会で上記講演会が開催された。参加者22名。場所はお借りした施設、世田谷区の「デイホーム弦巻」。初めての開催場所であったが、施設のご好意でスタッフ数名にボランティア参加していただきスムーズな運営ができた。また和光病院精神科医師の厚東知成先生、ソーシャルワーカーの木舟雅子さんにも参加していただいた。厚くお礼申し上げたい。



講演の表題の内容は彩星の会のホームページの情報コーナーに掲載されている。(彩星の会ホームページ <http://hoshinokai.org/> → 「情報コーナー」 → 「使える社会資源」に進む)。

掲載されている項目はホームページを参照いただきたいが当日はこの内容に沿って更なる詳しい説明と申請方法、利用するにあたってのノウハウを三橋さんが経験した沢山の事例をもとに詳しい説明があった。

役所や専門職から制度についての講演を聞いてもそれが実際に自分に該当するのかわかりにくい場合が多いが、今回は介護家族が実際の体験の中で必要に迫られ申請した制度の話だったため大変分かりやすかった。

講演内容

- ◆若年性認知症の当事者と家族は老年期認知症と比べ経済的なことが大きな問題になる。
- ◆厚生労働省の調査で、介護家族の4人に1人が介護

うつを経験していると出ている。うつは恥ずかしいことではない、うつを感じたら病院に行きたくて欲しい。

- ◆役所は申請主義なので、使える制度について役所から案内があるわけではなく自分で調べて窓口へ行き申請する必要があるが、どのような制度があるのかわかることが困難である。これについて家族会から得る情報が大変役に立つ。
- ◆制度は度々改正されるので注意する必要がある
- ◆医師の診断書の書き方が多くの制度を利用する場合の決め手になる。医師は診察室で患者と話すだけなので生活面のことは知らない。診断書を依頼する時は、日常の状態が分かるよう文書で説明したほうがよい。
- ◆「介護保険」ではないサービスが、「障害福祉サービス」にある。両方を上手に使うと良い。
- ◆あまり知られていない制度だが「特別障害者手当」がある。身体の障害だけと思われがちだが、申請要件には“精神の障害があり日常生活に困難”な人も受給できるとある。これも申請にコツがあるので家族会で聞いてほしい。
- ◆「精神障害者保健福祉手帳」を持っている人は多いと思うが、進行により「身体障害者手帳」も取得できる。医療費が助成される。
- ◆「障害年金」は28年5月ガイドラインが制定され申請しやすくなっている。生活の支えになるので是非申請してほしい。65歳の壁があるので64歳までに手続きを。
- ◆「生命保険」には高度障害特約がついていることが多い。保険料支払いに追われ解約、縮小をする前に条項をよく見ることが大切。
- ◆「住宅ローン」も高度障害特約が認められることがある(生命保険、住宅ローンについては会場からも実体験の報告があった)
三橋さんからはこの他にもたくさんの方が説明された。

会場に出席されていた厚東先生、木舟ソーシャルワーカーからも助言があり、会場からも沢山の質問が出て予定していた時間を延長するなど大変充実した講演会になった。奥様の介護で手が抜けな中で講演していただいた三橋さんにお礼申し上げたい。

(羽鳥彰紘記)

本人交流会

まだまだ寒い日が続いておりますが皆様御元気で
お過ごしでしょうか？私は年令と共に寒さに弱くな
っており春が待ち遠しい毎日です。

1月28日の彩星の会の活動に参加させていただ
きました植村と申します。今回が二度目の参加とな
ります。当日は打ち合わせの後会場への道案内を開会前
まで致しました。雪もちらつく寒い日のおかげで身が
引き締まりました。

皆様お揃いの後御家族が講演に出席している間、御
本人様（4名様）・会員の方・ヘルプの方々と数時間
過ごさせてもらいました。

最初体操から始まり会員の方手作りの趣向をこら
した双六ゲームを
楽しみました。か
なり盛り上がり
ていました。

その後全員にお
汁粉を振舞って
もらいました。味
が良かったとみ
えて4杯も召し
上がる

方もいらっ
しゃった程
でした。



皆さん体も良
く動くよう
ですし、お
話をする
と病気と
向き合
って治
すよう
に頑
張ると
お
話
して
下さ
った
方も
いら
っ
しゃ
いま
した。



最後にギターの伴奏で全員で合唱しました。私にも
懐かしいフォーク全盛の頃の歌が多く皆様も御存知
で一緒に歌って下さってありました。



さて、私と「彩星の会」とは少なからぬ縁を感じて
おります。

自己紹介を兼ねてその話をしてみます。

私は現在、彩星の会が1月定例会を致しました“デ
イホーム弦巻”の属する世田谷区社会福祉事業団の
“デイホーム太子堂”という所で、高齢の方の介護の
仕事をしております。今年で8年目となりますが、そ
のうちの4年間程若年性認知症専門のコース「ともに」
に携わってまいりました。但し人員の関係で土曜日の
みの実施でした。

利用者様は増減があり5～9名様程度、職員も6～
7名配置しました。他の利用者様は受けなかったので
採算的には赤字だったと思われます。

最初の頃はかなり活動的に行っておりました。朝、
全員で行きたい所を話し合い食べたいものを選び、な
るべく歩く時間を多くとっておりました。1日5キロ
位歩くこともあり、その上小学校の校庭でスポーツを
したりもしました。ただ、利用者様の変化も多く、何
をしたら精神的・肉体的に一番良いのか本当に試行錯
誤の繰り返しでした。その日の出席者に依って断念し
なければならない事も多々増えて行きました。

他の若年性の施設を見学したり講演を聞きに行っ
たりもしましたが、本当に難しい事だと実感してお
りました。

そんな折、当事業団の“あんしんすこやかセンター”
の所長からボランティアの依頼があり、一昨年11月、
昭和女子大へ向かいました。そこで彩星の会が開催さ
れていて貴会の羽鳥氏と会ったのです。

彼は小学校と高校の同級生で同窓会などでは会っ
ていましたが、その時は偶然でした。その上今回の会
場が私ども事業団の施設を使うと聞き、こちらからは
是非に参加させてもらった次第です。

現在「ともに」は、先日の会場として使用いただ
いた“デイホーム弦巻”で御家族の要望もあり、週2回
で行っており、私もたまに手伝っております。

そんな訳で私の中で若年性認知症への思い入れも
あり、どんな形であれ関わって行きたいと思ってお
ります。

「彩星の会」の次回の会合にも是非お手伝いでき
ばと考えておりますので、又皆様とお会いできるのを
楽しみにしております。（報告：植村哲夫さん）

※植村さんは当日ボランティアとしてお手伝いいただいた方
です。ご寄稿に感謝申し上げます。

（彩星の会事務局）



本人交流会の反省会

毎回、本人交流会の終了あとはすぐに「反省会」となり、あわただしい時間のなかで感じ取ったことや反省内容などをアンケート用紙に記入していただいておりますが、大切な意見交換をする時間はありませんでした。

世話人会では、サポーターとの意見交換重視の考えから、今回は定例会会場の最寄り駅の田園都市線の桜新町駅近くファミレスでおこないました。

本人交流会に参加に14名のうちサポーター3名と世話人4名が出席しました。

寒さから逃れての暖のある席で、コーヒーとスープでなごやかな意見交換ができました。反省材料の重要性はもちろんですが、サポーターと世話人がゆっくりと対話できたことが一番の実りある収穫のように感じました。

ファミレスまで移動した時間と同じ時間ぐらいの30分ほどの反省会でしたが、たいへん有意義な時間となりました。

今後も継続できるようにしたいと思っております。
(報告者 森義弘)



二次会 報告

今回の定例会は、世田谷区の住宅街にある若年のデイサービスもやっているデイホーム弦巻さんにお世話になりました。

最寄りの駅が世田谷線の上町なので、二次会はいつもの三軒茶屋の居酒屋「村さ来」に21名の方々が集合しました。

久しぶりに顔を見る人、いつもの常連さんがいなくなったり、「やあ」「どうしたんだろう」の会話が入り乱れ、いつもの飲み会が始まりました。

3次会はもちろんいつものスナックで1年ぶりのママさんとの対面を果たし、13名の方が早速皆さんご自慢の歌声を披露していました。

インフルエンザの流行る中を皆元気に飲み、食べ、歌いあつという間の時間を過ごしました。(ば)

賛助会員さん

ご紹介 ③

初めまして。森田政江と申します。
東京都新宿区在住です。

千場さんの講義を何度かお聞きしたのがご縁で入会させていただきました。

新宿区の「認知症の人を介護する家族の会」でボランティアをしております。

彩星の会定例会ではいつも多くのことを学ばせて頂いております。そしてとても温かい雰囲気の会なのでいつも癒されております。

これからもよろしく願いいたします。

介護体験談

20180123

〇・Kさん

(妻が夫を介護)

病名 アルツハイマー型

介護歴 14年

『入浴中、浴槽から立ち上がれなくなった時の状況の反省』

自宅で入浴中に、夫が浴槽から立ち上がれなくなり、やむなく一晩、浴槽の中でパジャマを着せてフトンをかけて過ごし、翌朝娘夫婦に救出してもらいました。

後日、ケアマネさんに報告したところ「救急車を要請すれば良かったんですよ」「浴槽から救出して、診察し異常がなければ救急隊員はそのまま引き上げます」。

もし、異常があれば病院に搬送してくれるとのこと。

事前を知っていたら、と残念に思います。



『 彩星の会に入会してから 3回目のお正月を迎え 』

埼玉県三郷市 古川 和 博
眞紀子

彩星の会に入会してから3回目のお正月を迎え、主人とスターウォーズ（最後のジュダイ）を観に行きました。この映画は主人と一作目から欠かさず観てきた映画なので、今年も一緒に楽しく見れたという感激がストーリーに感激したのか分かりませんが、涙があられました。

平成20年（55歳）頃からもの忘れ、職場（電気工事士）でのパソコン操作を迷う事が多くなり本人も何かが違うと感じ、平成24年（59歳）に病院を受診し若年性アルツハイマー病と診断されましたが、仕事は続けていました。

しかし症状は進行していき、会社からの帰りの車を道を迷うようになり、書類に自分の名前を記入出来なくなったり、仕事の失敗が増え、いつもの明るい主人が口数も少なくなり暗い顔になりました。

毎朝、会社に向かう主人の後ろ姿を見送るのが辛かったです。幸いにも娘は社会人になり家のローンも終わっていましたので、平成27年（62歳）1月に退職しました。

退職してからは以前の明るい主人に戻り、とても穏やかになりました。生活は障害年金と私のパート収入でなんとか暮らしております。

退職してからの主人は、毎日散歩に出かけ、ご近所さんに誘われ、グランドゴルフに入会して楽しんでいましたが、病気の進行を遅らせる為に何か社会参加できないかと思い、地域包括支援センターに相談に行きました。

しかし、そこでお決まりの介護保険の認定を受け、デイサービスを勧められ、精神病院のケアマネを紹介させられて、ショックを受けて言葉が出ませんでした。

数か月前まで会社務めをして社会的モラルもある60代の男性が、どんな思いで支援センターに相談に来たのかまったく理解してくれず、事務的な扱いに怒りさえ覚えました。

若年性認知症の方がなかなか相談に行けない理由がわかりました。助けを求めているにもかかわらず、相談員の一言ひとことに傷つけられて。

自分で解決しようと思いました。その日から「若年性認知症」のGoogle検索の日々が始まりました。

「若年性認知症社会参加支援アクティー浦和」（介護保険扱いではない）を知り、週1回参加させて頂

き、丹野智文氏の講演会にも行き勇気をもらいました。アクティー浦和での主人は、自分の居場所と仲間ができてとてもイキイキとして嬉しそうでした。

自宅から電車で往復2時間の送り迎えも、苦にはなりませんでしたが、アクティー浦和の方々ともめぐり会わなかったら、今の主人と私はなかったと思います

昨年、日本テレビの取材をきっかけに、マンションの自治会に主人の病気の事を打ち明けたところ、「どうしてもっと早く言わなかったのか」とお叱りを受け、「皆仲間だから」と声をかけて頂き、現在大勢の仲間がいる事が私の宝物です。

主人は道に迷うので、グランドゴルフのときはご近所の方が送り迎えしてくれています。

現在「彩星の会」、「認知症の人と家族の会」、「生活介護ネットワーク」、「アルバの会」、「和顔施の集い」の5つの会に入会して情報収集をし、大勢の方々とも知り合いになり、励まされ助けられています。

昨年、「若年性認知症の親を持つ子供」の集いがあり娘と参加しました。子供側からの意見や悩みを聞き、大変勉強になりました。

◆現在の主人の1週間の予定です。

月曜日：AM：リハビリ型デイサービス

PM：訪問介護（作業療法士）

火曜日：若年性認知症デイサービス（10時～4時）

木曜日：運動と瞑

金曜日：グランドゴルフ（後飲み会）

土曜日：認知症デイサービス（10時～4時）

（せんげん台駅に送り迎え）

忙しいですが充実した毎日です。

主人が認知症になり、初めは自分自身の病気に対しての偏見や恥ずかしいと思う心の葛藤が強かったのですが、今は大分薄らいできています。

当時は、バスに乗る時に障害者手帳を提示するのがなかなか出来ませんでした。

家族が穏やかであれば相手も穏やかになります。家族の和が一番です。介護する側がイライラしたりすると、敏感に反応するので気を付けています。そして、介護する側も、自分の時間を作り趣味も継続する事が長い介護生活を続ける秘訣だと思います。

現在、長谷川式点数が16点で、自宅でも迷ったり文字が書けなくなったりしていますが、生活のレベルはそんなには変わっていません。

自分から車の運転もやめ、介護認定も素直に受け、外出も嫌がる事なく、周りとのコミュニケーションもとれています。もし、私が何らかの事情で介護できなくなったらと考えると、とても不安です。

あまり未来の事は考えず、今の時間を大切に、早く認知症の治療薬が出来てほしいというのが私の望みです。

最後に、今のささやかな楽しみは、次回作のスターウォーズを主人と映画館で見ることです。



お知らせ



■3月定例会&総会

日時：3月25（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）

13：00～総会（本人同伴）

14：00～ハワイアンバンド演奏会

『池島敏男とケイ・アイランダーズ』（男女6名、うちダンサー1名）
ハワイアンだけでなく色々な曲を演奏します。

15：00～家族会・本人交流会（時間があればゲーム・歌を予定）

参加費：お一人500円

申し込み：ご本人同伴のかたは3月23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

■ご報告 下記の方々からご寄付をいただきました。

太田三郎様、濱田ゆかり様、若林啓子様、渡辺正剛様、田中悠美子様、森 義弘様

合計額 100,200 円（2018年1月） 厚く御礼申し上げます。

■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30分～16時

電話：03-5919-4185 FAX：03-6380-5100

携帯電話：080-5005-5298（相談室：干場）

e-mail：hoshinokai@beach.ocn.ne.jp HP：<http://www.hoshinokai.org>



■年会費 家族会員 5,000 円 賛助会員 A 5,000 円/B 3,000 円/C 10,000 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

いつも笑顔をいただいたときには、こころに「しあわせ」を感じる。
校舎の西空には、今まさに沈もうとしている夕日がみえる。
このさりげない風景に立ち止まって大きな「しあわせ」を感じる。
「美しいしあわせ」といってもいいかもしれない。(m)