

ほし 彩星だより

彩星の会・若年認知症家族会 会報 第26号
平成19年7月発行



家族会と私

「朱雀の会」世話人 松井文子

「朱雀の会」は平成13年4月に発足しました。明日香のキトラ古墳で1300年のときを超えて極彩色の四神図「朱雀」がよみがえった春でした。その躍動感あふれる姿に会の行く末を重ね、当時の事務局の所在地でもあった「朱雀」が会の名称となりました。

会の母胎となったのは、「呆け老人を抱える家族の会」奈良県支部内にあった初老期痴ほう家族会で、代表の岡田ちか子さんに電話相談を通じて助けられた人たちの集まりでした。当時、若年認知症に限定した家族会はどこにもなく、相談は全国から寄せられていました。平成9年から行ってきたこの活動を本部の方針で12年度末で中止しなければならなくなったとき、継続を願う家族がまとまり「若年認知症家族会」として独立する道を選択したのです。

代表、副代表には引き続きその任に留まっていたいただき、会員数80名余でスタートしました。会員の3分の1は個人や団体に支援して下さる賛助会員で、残りが家族会員でした。これを機に、家族も会の運営に当たることになり設立当初から私も世話人として加わりました。2ヶ月に一度行う定例会への出席は20名程度、講演会、交流会や電話相談、施設見学会や年に一度の小旅行、啓発活動が主な事業です。

宮永和夫先生・比留間ちづ子先生そして「彩星の会」

宮永先生との出会いは、平成11年11月“若年の処遇についての調査”のため奈良の家族会にこられたのが始まりでした。この後、先生には折りに触れご支援いただき平成12年10月には厚生省へ要望書を提出。その厚生省でご紹介いただいたのが比留間先生でした。お二人の先生との出会いは、「朱雀の会」立ち上げの原動力となり、「彩星の会」設立総会には、世話人が揃ってお祝いに駆けつけました。私は、その後も「彩星の会」には、たびたび参加させていただいています。ピック病研究会で田辺敬貴先生や池田学先生のお話を伺い、夫の病気を真に理解し、受容できましたのでこのような機会に恵まれましたことを深く感謝しています。

「朱雀の会」のこれから

2年前に代表が大塚幸子さんになりました。会員の顔ぶれもこの6年間でずいぶん変わりました。新たな入会がある一方、介護を終えて退会する方もここ数年続き、会員は60名前後で推移しています。家族が主体の小さな組織ですが、今後とも地域に根ざした当事者・家族の交流の場となるよう努めたいと思います。

今年、サポーターの皆さんに主体的に取り組んでいただける新たな取り組みが始まりました。さまざまな役割とプランを遂行中です。新生「朱雀の会」に乞うご期待！

☆☆5月の定例会報告☆☆☆

5月27日(日)西新宿の「クラブツーリズム」会議室にて、5月の定例会が開かれました。樋口由子さんの穏やかな司会で、ミニ講演、家族交流会が行われました。

今回の交流会は、特に分かれ方を決めませんでした。役員会でも協議の上、毎回工夫していくつもりです。みなさんご意見がありましたら、お聞かせください。

ミニ講演

介護者のセルフケア～筋膜マッサージ

講師 磯崎式筋膜マッサージ頭部血流促進セラピスト

筋膜マッサージの実演と参加者の体験が、配布された図解資料をもとに行われた。

①知っておくと便利な簡単なリラックス法として肩の力を抜く方法と腰をリラックスさせる方法が紹介され、会場参加者のみんな体験した。

②筋膜マッサージでは、テニスボールを使った肩こり、腰痛解消が紹介され、講師の指導で試した参加者から即効性があるなどと好評であった。

このほか、手とテニスボールを使った頭への血流アップや頸への筋肉ストレッチなども紹介され、日頃介護で疲れた体と心をリラックスさせるひと時であった。

③以上のほか、認知症緩和ケアとしてスウェーデンで体系化され、今日本でも注目を集めている独特のマッサージ療法である「タクティールケア」が写真つき資料で紹介された。

☆「若年認知症患者・家族へのソーシャルサポート(冊子)」作成への協力依頼

NPO法人若年認知症サポートセンターが作成しようとしている標記冊子の内容をより充実させるため、家族会会員の体験や意見を反映させたいとのことから、冊子の案が配布され、同センター理事でまた東京女子医科大学の医療ソーシャルワーカーの木舟雅子氏から説明があった。

冊子は若年認知症に対する福祉制度・社会保障制度を中心に具体的にまとめるもの。

主な内容は、病気かどうかで悩んだときの相談場所、どこの病院にかかればいいのか、本人が受診を拒否している場合どうしたらいいのか、本人への告知、仕事や生活に支障が出てきたとき、経済的問題、精神症状・身体

症状が進んだとき、どうしたらいいのか、などなど身近ですぐにでも知りたい内容になっている。

(飯塚)

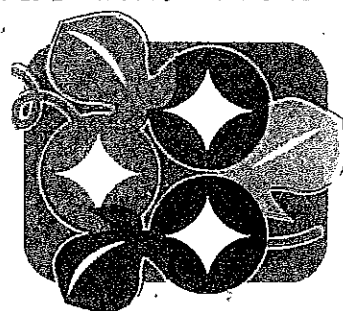


交流会から

首都大学の勝野先生の学生さんたちが、勉強のため参加。各グループに入って記録をとってくれました。

Aグループ(会員それぞれの紹介が中心)

- ・ 妻 58 歳 アルツハイマー病 介護年数4年(自宅介護) デイに4~5回/weekで参加。要介護度3→4に変更。着替え・食事・服薬介助等している。暴言・夜間徘徊あったが薬で落ち着いてきている。最近になって失禁が初めてあり「とうとう来たか。」とショックをうけた。今後は「失禁」をいかにコントロールできるかが介護のポイントになると思う。
- ・ 妻 69 歳 アルツハイマー病 介護年数7年(自宅介護) 病気の早期発見に成功。そのおかげか進行が緩やか。デイには2~3回/weekで参加(午前のみ)。自分で何でもやろうとするが、出来ないこともある。今のところ悩みらしい悩みはないが、いつ何が起きるかわからないので、今を楽しむようにしている(月に1~2回は妻の好きな場所へ旅行している)。
- ・ 妻 59 歳 アルツハイマー病 介護年数4年(自宅介護) 最初の1年は定期的には通院せず。TVで家族会を知り参加。最初は妻も家族会に参加したが、現在困難になってきている(ADLは自立している)。現在も一緒に仕事をしているので、それに対する不安がある(お客さんからくるフレーム、作業の一連の流れなど理解が困難になってきた)。
- ・ 母 66 歳 ピック病 介護年数4年(グループ施設) 嫉妬心が強い。進行が早く、自力で立つことがほとんどできない。父と息子が交互に施設に寝泊りして介護している。薬は最初12錠あったが、現在は3錠まで減っている。仕事もしているので介護との両立が不安である。社会的支援体制、バリアフリーの充実をしてほしい。
- ・ 夫 49 歳 アルツハイマー病 介護年数2年(自宅介護) 仕事中に道がわからなくなる、ビデオの予約が出来なくなるなどの症状が現れる。現在仕事は休職扱いで休んでいる。夫の両親や実の息子にもまだ病名を告知できておらず、隠している。これからどうやって切り出すかわからない。つらい。



紹介を行っている中でとりあげられた意見として、「病気があっても感情はいつまでも残るので、愛情を持って接することが重要」「患者本人との関係性の違い(親子・夫婦)が病気のとらえかたと介護負担の違いにも影響する」「初めて家族会に参加された方の発病や本人、周囲への告知などに対する不安や苦悩」などといったものがあつた。

Bグループ(会員それぞれの紹介が中心)

- ・ 夫 64 歳 アルツハイマー病 介護年数5年(自宅介護) デイに4回/week参加。一ヶ月に一週間の割合でショートステイ。排泄等は自立。センサーをつけているためどこにいるのかわかるようになっている。進行が目に見えているため今の状態が続くことを願っている。皮膚疾患(薬の投与、血で汚れたものを洗濯するのが大変)が心配。
- ・ 夫 57 歳 アルツハイマー病 老健にて介護している。要介護度5
「もの忘れ外来」受診し3年後、仕事をやめざるをえなくなった(ミスが多くなる)。介護者(妻)が昼の食事介助に通う。介護者の父を自宅で介護。

- ・ 妻 57歳 アルツハイマー病 介護年数5年(自宅介護) 精神障害1級。ペースメーカー使用。要介護度2 家事は全て夫が行っており、月・水・金曜日にデイサービスを利用。ケアマネージャーや家族会で相談をしている。本人は突然機嫌が悪くなり、対応がわからないなどの症状がある。声をかけないと飲食を行わない。一人でいる時間が今後心配。
- ・ 夫 54歳 アルツハイマー病 病院に入院中 以前は険しかったが、現在はおだやか。食事・排泄は自立。食後の片付けがわからなくなった。アリセプト・精神薬内服。もうじき入院して3ヶ月が経つ。病院なのでもうすぐ退院しなければならない。次の病院を探さなくてはならない。若年性に対応しているところを希望している。
- ・ 夫 53歳 前頭側頭型認知症 介護年数4年(病院に入院中) 3年間うつ病の診断。仕事をやめて治療に専念。もの忘れがあり、検査をして診断を受ける。暴力などがみられたため入院。現在はおだやか。介護度3。困っていることとして、自分の体が疲れてしまう。楽しく暮らしたい。
- ・ 妻 66歳 前頭側頭型認知症 5年位前から不思議だと思えることがみられる。病院を受診して血流に障害。妄想がみられる。怒りっぽくなる。入院したが現在は退院してグループホームを利用している。
- ・ 夫 62歳 アルツハイマー病 自宅介護 59歳の時受診。鍵を持っているのに玄関のチャイムを押すなど、おかしいなと思うことが続く。本人がまだ病気を認めていない状態。その影響からか薬の内服を忘れてしまうことが多い。介護度1。
- ・ 夫 66歳 アルツハイマー病 自宅介護 介護度1、現在は自立している。本人は自分の病気を否認しているが、病院には通っている。

その他、急に機嫌が悪くなった時の対応について話し合いが行われた。対応としては、機嫌が収まるまでじっとそばにいる、手をつなぐ、やわらかく歌を歌う、などの意見が出た。

Cグループ

話し合いのテーマ1：受け入れてくれる病院・施設が少ない

- ・ 対応の悪い所もある
- ・ 施設は高齢者が多くなじめない
- ・ 高齢の利用者とは別に、スポーツをしたり、体を使う内容にプログラムを変更してもらった
- ・ 小規模多機能な施設が少ない
- ・ 問題行動により、通うのを拒否された



話し合いのテーマ2：薬との相性・調節方法について

- ・ 結局家族が決める
- ・ 医師と連携し、薬の量を一緒に調節する
- ・ 一番そばにいてみているのは家族なので、家族の意見が優先されるべきである

Dグループ

話し合いのテーマ1：介護度について

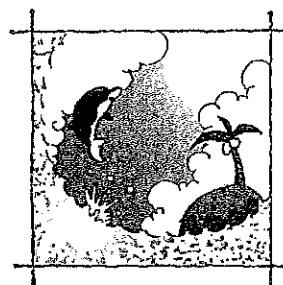
- ・ 厳しい診査を受けて介護度が決定した3年後に介護度が軽くなることがある。3年経って良くなるなんてありえないことなのに・・・
- ・ ケアマネージャーの話：出来ないことを強調し続けると、逆に軽くなる。そうではなくて、こ

ういうことができなくて、こういう介護をしなければいけないから困っている点を具体的に言う。何もかもできないなら介護する必要が減る。介護の手間がかかることを強調する。

- ・ こういったサービスを利用しないと介護が難しいと具体的に伝えることが大切。
- ・ 東京都23区は今難しい状態。とても診査が厳しい。
- ・ 認知症を知っている人が訪問診査しに来るわけではないから、詳しく説明する必要あり。

話し合いのテーマ2：施設利用について

- ・ 老健では、在宅とは全く違う生活になる。食事も普通から流動食になったり抑制されることもある。着替えもこまめにしてくれない。
- ・ このような生活をした後で在宅に戻れるかどうか不安。
- ・ でも面倒をみてもらっている弱い立場でどういったらいいかわからない（言えない）。
- ・ してくださいではなくて、してもらえないでしょうかと依頼する。



メンバーさんたちは

今回は12名のメンバーさんと、家族を含め17名のサポーターが集まりました。いつものように自己紹介から始め、一通りみなさんに声を出してもらいました。

今日の企画は「ダーツ大会」と「ボーリング大会」です。ダーツは的の描かれたフェルト布にマジックテープのついた玉を投げ、くっついたところの点数が得点になるというもの。メンバーさんとサポーターの2人1組での戦い開始！みなさん、なかなか上手です。次に的の布を裏返すと、点数と共に動物の絵も描かれています。玉がライオンにくっいたらライオンの真似をしてみんなから拍手をもらわないと得点にならない、とワンランク・アップ。ウサギ、ゾウ、パンダとかわいい動物が次々披露され、会場は盛り上がりていきました。



ボーリングはペットボトルをピンとして10本立て、ミニ講演で使うテニスボールをいくつか勝手に借りてきてボールとしました。ボールが小さいのでガーターを出す人（サポーターも）、でもやっぱり上手な人、それぞれ楽しみました。その後お茶を飲み、おしゃべりをし、メンバーさんの交流会は無事終わりました。

家族と合流しての2次会も、47名の参加でいつもどおり賑わいました。（高橋）

人 今 人 <事例報告>

新宿区在住 SFさん

男性(夫) 63歳

発症 1998年頃?

診断 2001年1月 側頭葉性ピック病

現在 発する言葉は「ヤッタ」「違うよ」のみ。ジェスチャーでコミュニケーション。
最近のこと

雨の日以外は毎朝散歩に出かける。長傘を腰に下げ、駅へ行く道の途中にある自販機でスポーツドリンクを1本買って、ポケットに入れる。電車に乗って都内の庭園や公園に行くのだが、無銭乗車なので時々警察のご厄介になる。夕方には帰ってきて、その日歩いたコースを地図帳で教えてくれる。

ところが6月15日、夜7時になっても帰ってこなかった。半年前にも同じ様なことがあったので嫌な予感がした。ココセコムで位置情報で検索すると、まだ多摩川近くの狛江市にいる。近くの駅から電車に乗ってくれるといいんだけど……。それから暫く情報が途絶え、3時間後には川崎市に移っていた。逆方向に行ってしまった。その後何とか引き返し、こんどは多摩川を下っている。「いったいどこまで行くのか……」心配しながらも2時間程眠ってしまった。

朝5時、慌てて検索すると、橋を渡り東京に入っていた。大田区から世田谷区へと、ひたすら環八通りを歩いている。そして、よく行く砧公園に近づいている。「良かった、大丈夫」ハラハラ、ドキドキの一夜だった。夫がフラフラになって帰って来たのは昼の12時だった。「よく帰ってきたね」思わず夫を抱きしめた。その後2~3日は昼夜が逆転し、夜になると出かけ朝に帰って来たがやっと元の生活に戻った。体力も回復し、相変わらず毎日歩いている。

活動 交流 広がり

役員の対外活動報告



5月10日 若年認知症サポートセンター設立認可される。

厚生労働省へ報告、挨拶

(宮永先生、比留間先生、干場代表、牧野理事長)

5月11日 雑誌「介護の学校」対談

(諏訪中央病院鎌田実顧問 と干場代表ら6名)

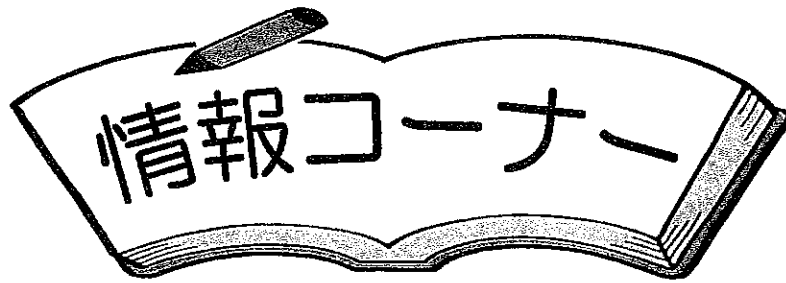
5月11日 サミット「地域で認知症の人を支える小規模デイサービスの役割」 (練馬区・干場代表)

5月31日 若年認知症デイサービス「くじら雲」で講演(川崎市・干場代表)

6月 3日 「認知症と家族会」本人交流会参加(京都市・高橋事務局長)

6月 3日 彩星の会主催「若年認知症ピック病勉強会」(茅ヶ崎市・干場代表、小沢副代表)

6月19日 認知症緩和ケアマッサージ「タクティール」体験講習会(日本スウェーデン福祉研究所・干場代表ら10名)



☆ 秋の旅行 伊豆熱川温泉に行こう！

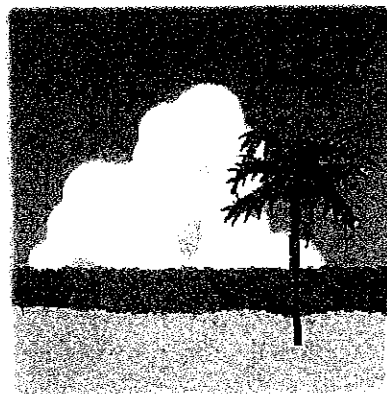
日程：9月1日（土）9：00 新宿駅西口集合・出発→東名道・海老名 SA（休憩）→箱根湖畔荘（昼食）→伊豆スカイライン→16：30 紫雲閣ホテルオグラ到着予定

：9月2日（日）9：00 ホテル出発→伊豆・三津シーパラダイス（見学・昼食）→沼津グルメ街道道の駅（買物）→海老名 SA（休憩）→17：30 新宿駅到着予定

宿泊地：伊豆熱川温泉紫雲閣ホテルオグラ

参加費：1人 23,000円（2人部屋は1人 25,000円）

現地では比留間先生ご紹介の OT さんたちがサポーターとしてついてくれますので、安心してゆっくり温泉に入れます。宴会も盛り上がります。楽しい思い出ができますよ。状況の許す方はぜひご参加ください。7月16日までに事務局へお申し込みを！



☆ 朝日新聞取材に関するお願い

いつもお世話になっています。最近、若年認知症問題について、多くの報道機関より取材申し入れがあります。これまでは電話やお会いする機会でご依頼をさせていただきました。今回、朝日新聞では「患者をいきる」というテーマの連載記事を月曜日を除く毎日、朝刊で掲載しております。これまで「がん」「うつ」「脳卒中」「妊娠・出産」を取り上げ、現在は「糖尿病」を掲載中です。7月末より3ヶ月間、「認知症」を掲載予定です。つきましては、この機会を通じて、テレビの取材協力については難しい場合も多かったと思いますが、新聞報道については、写真の掲載、匿名扱いについても善処いただけるとも思いますので、この機会に、日頃発言の少ない方々に、本人及びご家族の皆様の思いを語っていただき、世間の方々に、この病気の実態を知っていただく機会にしたいと思っております。どうか多くの皆様のご協力をお願いしたいと思います。

朝日新聞からの依頼状別添

（代表 干場 功）

☆ 7月の定例会

日時：平成19年7月22日（日） 午後1時から4時

・ミニ講演：「使える社会資源」

講師：木舟雅子氏（東京女子医科大学 医療ソーシャルワーカー）

・交流会 ・希望により個別相談

会場：友愛会館 〒105-0014 東京都港区芝 2-20-12

（別紙地図参照）

TEL 03-3453-5381

！アイデアいただきました！

前号で「周りの人に理解してもらえるもの」にアイデアを募集したところ、会員のHさんから、外出時には「（障害者）介助中」の腕章をつけていてうまくいった、との体験談をいただきました。

予約、相談は…

彩星の会 東京事務局

住所：〒160-0022 東京都新宿区新宿1-29-5
グランドメゾン新宿東801

電話：03-5919-4185 携帯：080-5445-5298（干場）

FAX：03-5368-1956

eメール：hoshinokai@star2003.jp



編集後記

先輩の若年認知症家族会「朱雀の会」（奈良）の世話人松井さんから巻頭言をいただきました。今後もっとたくさんの若年認知症家族会ができてくると思われます。「若年認知症サポートセンター」を中心に連携を取り合って、大きな力にしていきたいものです。

暑い夏になりそうですね。体に気をつけて、元気にお過ごしください。（高橋）



発行：彩星の会・若年認知症家族会

平成19年7月9日

編集担当：宮永和夫、高橋恵美子

今岡善次郎、飯塚義勝