

ほし 彩星だより 第93号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 平成30年9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@beach.ocn.ne.jp

巻頭言

「一緒にいてよかった」と言えるように



彩星の会代表 森 義弘

初めに、近畿や四国を中心とする西日本豪雨および平成30年北海道胆振東部地震で被災されたみなさま方には、心よりお見舞い申し上げます。その一方で、今夏は特別な暑さが毎日続き、介護者のみなさまにとっても、ご苦労の多い夏であったと思います。彩星の会・家族の会新宿事務所の引越しが今年ではなく、昨年であったことを感謝しております。

さて、あるとき、こんな悲痛と思えるご相談がありました。

「朝の早い時間から起こされ、狭い家の中でうろろと歩きまわられて、優しくと思う気持ちが薄れ・・・」というのです。

それは、多くの情報やお仲間からのアドバイスをすべて実践されたうえでのご相談であったと思います。しかし、これに対してなんの答えも見つけれない自分の無力が悲しくなりました。

それでも、「主人と暮らしてよかった」と言っていただけのように、彩星の会・家族会からは応援したいと思っております。

現在の「孤独」は山中にあるのではなく、大勢の人間の「間」にあります。また、人によっては帰るハウス（家）があっても、帰る場所（ホーム）がないことからホームレスになる人がいます。介護者のひとの中には、毎日をこのような気持ちで暮らすひともいるのではないのでしょうか。

「定例会」や機関紙「ほしだより」をより充実させ、介護者の孤独を少しでも掬い取ることができるような家族会でありたいと願っております。

ところで、私が会の代表に就任して約半年になります。そこで、家族会事務所と世話人会の様子をご紹介します。

事務所には、小澤さん、二見さん、羽鳥さんと森が、

月曜日、水曜日、金曜日に交代で在室しております。原則として朝10時から午後4時までです。

主な仕事は、定例会準備や介護者などからの電話相談と、ほかに若年性認知症の関係機関との打合せなどです。

この事務所には、「若年認知症社会参加支援センター ジョイント」と「若年認知症サポートセンター」も入っております。

次に世話人会の紹介です。毎月第2土曜日（8月は除く）の午後から開催しており、奇数月は会報「ほしだより」を発送しております。会議の議題としては定例会の準備内容や会報の記事内容の検討などを中心に話し合っております。

すべて大切な仕事や作業ですが、今、最も会員のみなさまにお役に立てると期待しているのが、「東京ホームタウンプロジェクト」に参加したことです。

やっと準備段階が終わり9月後半から本格的に始動します。

目標は「資金」と「サポーター」を増やすことを中心に東京都とNPO サービスグラントからの指導を受けて進めております。

この目標が実現できるように世話人会もがんばっております。

最後になりますが、みなさまのより一層のご支援・ご協力を賜りますようお願い申し上げます。





7月定例会報告



「専門家との質疑応答」

7月29日の定例会は、新宿区立障害者センターで専門家の先生をお招きして、世話人の三橋良博さんの司会により質疑応答形式で行われました。会場からの多くの質問に対し、先生方が丁寧に対応してくださいました。



〈出席された先生方〉(敬称略 左から)

- 宮永 和夫(南魚沼市立ゆきぐに大和病院・南魚沼市民病院 病院事業管理者、医師)
- 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、作業療法士)
- 小野寺 敦志(国際医療福祉大学大学院 准教授)
- 厚東 知成(和光病院 医師)

◆質問と回答(抄)

【1】「日中ウロウロする、早朝起きてしまう」

質問者 妻 (本人 夫 61歳 アルツハイマー型認知症)

発症時期 平成22年 要介護 4

現況 昨年よりデイサービス(運動系)に毎日通所服用中の薬 メマリー、ジプレキサ

- 1 今年になってデイ、自宅でウロウロ歩き出すようになった。言葉でのコミュニケーションはここ数ヶ月でほとんどできなくなった。歩行も不安定。
- 2 デイから帰宅し夕食後すぐに眠たがる。8時に寝るが3時に起きる。睡眠剤次第に増量されている。

【回答】

【ウロウロについて】

・デイでの運動に影響されて体を鍛えたいと外に出たがっているのではないかと。運動するときには例えば道案内をしてもらうなど役割を持ってもらうと落ち着くかもしれない。そのことをデイに相談してみてはどうか。【比留間】

【睡眠障害について】

・ジプレキサは長期間効果が持続するが副作用も考えられるので入院して止めていくという選択肢もある。【厚東】

- ・薬の影響の他に幾つか原因が絡んでいる可能性がある。デイからの情報を医師、ケアマネとも共有しながら対応していくべき。【小野寺】
- ・運動系デイでの機械操作に不慣れの場合そのストレスが睡眠不足やリズムに影響していることもありうる。【比留間】
- ・まずは睡眠障害を解決するのが大切。そのために場合によれば入院も必要と思う。【宮永】

【2】「体重減少と発語減少」

質問者 妻 (本人 夫 60歳 前頭側頭型認知症)
診断時期 H26年7月

現況 昨年10月より精神科病院・老人性認知症専門病棟に医療保護入院中(入院窓口で他人に暴力行為が出たため)。入院後運動量は活発。

- 1 体重減少が止まらない(入院前90kg 入院後110kg 現在67kg(身長167cm))。
- 2 入院以来、発語が極端に減った。発声しないことで嚙下に悪影響があると聞いたことがあるが、他に衰えてしまう機能や弊害は?

【回答】

【体重減少について】

- ・前頭側頭葉変性症の場合過食になる場合が多い(入院前90kg⇒110kgに増加)。
- ・その後の体重の上がり方を見る必要はある。他の病気の有無の確認は必要(採血、レントゲン、血便、血尿など)。【厚東】
- ・管理されている食事で適正体重になっている可能性。もう少し様子を見るべき。【小野寺】

【発語について】

- ・認知症は面白い相手であれば顔の筋肉が動かない病気。色々と刺激して欲しいと病院に言ったほうがよい。【比留間】
- ・食べ物を食べられ嚙下に問題なければ発語のことで心配する必要はない。【宮永】

【3】「妄想がひどい」

質問者 妻 (本人 夫 診断後3年目。生活は自立。家事を進んでする。)

1年前から妄想が始まりそれが最近ひどくなっている。

夫の日記に妻は恐ろしい女だと書いてあった。ズボンが行方不明になり犯人が自分と疑われた。夜階下に降りて電話していたら男性と電話していたと日記に書いてあった。

【回答】

・アルツハイマーの場合被害妄想、中でも嫉妬妄想、物盗られ妄想はよく起こる。自分の健康状態が悪化すると奥さんから見捨てられるのではという気持ちが根にはある。これは中々治らない。薬で抑える方法もある。【宮永】

・妄想は錯覚。悪意でなく自分はまだ大丈夫と思いたい気持ち、頼りたい気持ちがある。これからも起きてくる。他人の協力を得ながら覚悟を持って折り合いをつけていかなければならない。症状が進んだら薬を処方してもらうことを依頼すればよい。【比留間】

【4】「風呂に入らない」

質問者 妻（本人 夫 67才。※前頭側頭型の進行性非流暢性失語症）

当初から発語が不自由だったが一昨年から発語がなくなりそれまでの言語聴覚士によるレッスンをやめ、行動療法プログラムのあるデイから一般のデイに変わった。

今は新聞を読まずテレビも理解できない。昨年3月から風呂を拒否するようになった。以前はシャワーだったがそれを理解できなくなってきたようなので週3回湯船に湯を張りそれを見せて入るよう勧めるが拒否が強くなってきている。

風呂にどうやって入れているのか聞きたい。

※進行性非流暢性失語とは、記憶の障害というより言葉の表出の障害。話す際につかえたり吃ったり、文法がおかしくなったりということから進んでいって言葉の理解力が落ちていく。更に進むと言葉がなくなることで、物の認識自体が難しくなる。

【回答】

・風呂に入れることにあまりこだわらなくてもよいのではないかと。入れる際には恐怖感がないようシャワーになるがシャワーも足先から掛けていく、タイルも事前に暖めるなども有効。知らないところで知らない人に脱がされることの抵抗感、羞恥心から女性介護者より男性介護者のほうが上手く行くケースもある。

【厚東】

・入浴は大切な行為だが大変な行為。デイサービスで入れて貰うなら男性介護者に依頼する方がよい。自宅で家族がどれだけ頑張るか、自宅で外部の信頼できる人に任せられる方がよいのではないかと。【小野寺】

・風呂を見ただけでは分からない。シャワーを実感してシャワーと認識する。言葉では伝わらない。赤い花と言葉で言っても分からない。お湯なら暖かさ、匂い、感覚、で理解する。そこから言葉を引っ張り出さなければいけないので、大変ではあろうが日々のスケジュールが本人に伝わるようにしておく必要がある。本人が抵抗しない限度を見つけながらしていくことが必要と思う。【比留間】

・この時間にはこれをする本人に自覚させることも必要。失語の場合はアルツハイマーより難しいが試行錯誤でいくしかない。【宮永】

【5】「歩行中すくみ足になる。クリニックから大病院への変更」

質問者 妻（本人 夫 63才 アルツハイマー。発症時58歳。自宅介護中）

1 歩行が次第に斜めになりゆっくり歩くようになった。医師はメモリーの副作用ではないとのこと。外出や運動をしたがらない。週1度のデイのみ。今年になり坂道を歩行中2回すくみ足に襲われた。今後進むと思うが対応は？

2 今のクリニックの主治医は薬を変えたがらない。最初に診断を受けたのが精神神経センターなのでそこに戻るほうがよいか。

【回答】

【すくみ足について】

・坂道で負荷がかかった時に出るのなら体の問題があるのではないかと。【小野寺】

・運動療法もある。パーキンソンが出ているのかもしれないが自分ならまだパーキンソン薬は出さないとと思う。【厚東】

・体が動かないと血流が悪化し脳に酸素を送る機能が減る。そのためパーキンソン状態のようになる。本人の意地をつついて自発的に動いてもらうよう仕向けることが大切。動ける体をつくろうよ。【比留間】

【大病院への変更】

・年に1、2回大きな病院で今の認知機能や運動機能の評価を受けてまたかかりつけの病院に戻ってくるということはよくあることなので、それを大きな病院で受診したいと主治医に頼むことは失礼にはならない。【厚東】

・制度的には国立病院のような大病院は診断のみ行いその後は地域の医療機関につないでいく。定期的にフォローしてもらうということは継続診療とは違う。大病院では地域の病院でできない検査ができるので地域の病院も助かる。体の状態を含め認知症の進行状況を大病院でもう一度見てもらうようクリニックの医師に頼んでよいのではないかと。【小野寺】

【6】「実家の父が病院に行きたがらない」

質問者 息子（本人 父。62才。母と二人暮らし。息子は別居）

物忘れ、字が書けなくなっている、暴力がひどくなっている。病院には行っていない。母は明らかにおかしいと言っている。

検査のことを話したら自分は認知症ではないと言う。病院に行かせたいが行かせ方がわからない

【回答】

【病院への行かせ方】

・若年性認知症支援コーディネーターが全国にできていて各県にいる。HPで出て来る。ここがワンストップで新規の相談にも乗ってくれる。地域の病院の情報も教えてくれる。ここに相談するのが良いのではないかと。本人が病院に行かないとどうしようもないのでそこで相談したらどうか。【小野寺】

・自分がしていた仕事が絶たれるのではないかという不安や、経済的問題もそこで相談できる【比留間】
 ・家族が病院に連れて来られないケースは多い。プライドに関することなので、奥様と一緒にだと嫌がる場合はよくある。娘から言うと一緒に来る場合がある。夫婦と一緒に受診することもよくある。認知症だと自分で認めたくないし診断されて周囲からどう見られるのかが恐怖。息子から両親に健康診断に行つて欲しいとお願いしてもよいのでは。【厚東】

【暴力について】

・暴力は相手がいて成立する。母が認知症への間違つた理解があつてその対応に怒つてしまうこともある。本人を否定されると怒る。「そんなことはないですよ」と言うこと怒ることがある。「困つたね、一緒に・・・していきましょう」というと怒らない。第三者に入つてもらい状況を把握し判断して貰うことは必要と思う。暴力があれば往診事業の対象にはなる可能性がある。

【小野寺】

【7】「自立支援医療申請のメリットは」

質問者 夫(本人 妻63才。自宅東京都)

これまで入院していた病院を数ヶ月前退院して特養に移つた。その際精神障害者手帳の期限が切れていたので再度申請をした。そこで自立支援医療も申請できると聞いた。入院していると申請できないが施設に移つたので申請できるとの説明だつた。それを申請するのに診断書、税金納付書類を提出しなければならない。そこまで出してする意味があるのか。

これまでは3割負担。

【回答】

・自立支援医療は精神通院医療。精神の治療をしている病院の費用、通院による薬代が1割負担、しかし風邪など精神以外の診療は1割負担にならない。自立支援医療は所得によって上限が決められている。【三橋】

・なお東京都は来年1月から「マル障」(心身障害者医療費助成制度)の適用範囲が拡大され、精神障害者1級の手帳を持っていて受給者証を申請すれば医療費助成が受けられる制度が発足する。基本的には1割負担になるが、住民税非課税の場合には窓口負担は0になる。所得によって適用されない場合もある。手帳と自立支援を同時に申請すると診断書は1通でよい。別々に申請すると2通必要になる。【大久保】

(文責 羽鳥)

「本人交流会」

3月は総会、5月は新宿御苑散策だったため、久しぶりの屋内でのご本人交流会でした。

猛暑の中の開催となりましたが、まず応援のボランティアの方のリードで指や手の体操、交互に動かすのは難しかったですが、間違いながらも悪戦苦闘するのは脳にいいようです。

毎年恒例のスイカ割り。ご本人は目隠しをしても上手にヒットして案外綺麗に割れました。



スイカはたっぷりあつたので世話人がカットしてご家族にも分けました。ご本人も美味しそうに召し上がり、おかわりをする方も。良い水分補給になったのではないかと思います。



最後は世話人のギター伴奏で歌いました。歌の時間は皆さん落ち着いて座り、口ずさんだり身体を揺らしたりして心地よく過ごされたのではないのでしょうか。

歌集のページが無い、揃っていないなど不具合があつたので、歌集を整備する必要があると反省した世話人(伊藤)でした。

「二次会報告」

7月29日(日)定例会終了後、西早稲田のファミリーレストラン「サイゼリア」に集合しました。予約は15から20名でお願いしていたのですが、ご本人4名を含む33名の方が参加。思いの外人数が多かつたので、それからがてんやわんやの大騒ぎでした。

まず飲み物がなかなか来ない、オードブルがこちらのテーブルはまだで、あちらのテーブルは来ている等々、皆がそれぞれに訴えたものですから、人数の少ない店員さんが大慌てに対応。言いたい放題言ってしまったことをちょっぴり反省しつつ、値段の割にはお料理もそれなりにおいしかったので満足。たまにはファミリーレストランもいいものだと思います。

その後の会計さんには大変ご足労をおかけしてもうしわけなかったですが、わいわいがやがやレストランを後にして、3次会カラオケに行く人、帰る人。また次回定例会でお会いするのを約束してそれぞれ家路につきました。

(いや〜いつもながら楽しかったな〜)(BABA)





『あの頃の事・これからの事』

柏原 喜世子

◇夫、柏原千秋のプロフィール

昭和 25 年 2 月 19 日北海道夕張にて出生。2 歳、ポリオ感染(左肩、左上腕全廃)。中学 1 年より 3 年間、肢体不自由児養護学校に在籍。23 歳、秋田大学鉱山学部卒業、日立製作所入社。胃潰瘍悪化の為退社。秋田大学教育学部入学。25 歳、特別支援学校教員になり以後 30 年勤務。55 歳、若年認知症(ピック病)の診断。57 歳、介護認定(要介護 2)。59 歳、介護保険利用。62 歳 8 月、胃癌診断(末期)、同年 12 月 24 日死亡。

夫がピック病の診断を受けたあの頃の事

夫 55 歳、5 月の連休前日、校長より「危機的状況にある。休業し、できれば入院させて下さい」と電話で連絡あり。後日の面談では、授業に出で来ない、校内をうろつく、校内校外で喫煙、注意すると言いつつ改まらない、父兄より不信感をいだいた苦情がある・・・。

話中に「認知症」という発言が数回あった。後日、夫の車中に精神科の医師の名刺があり、職場で精神科の診察があったことが理解できた。

連休明けに個人病院受診。医師から「認知症になることは社会的に死ぬことだよ」の言葉と紹介状を受け取り総合病院物忘れ外来受診。持参した夫の行動、発言の記録と諸検査より「若年性認知症 ピック病」の診断。ピック病と予後の説明に妙に納得ができた。同時に明日が見えなくなった事に大きく怯えた。

夫は、この日から天職と言いつつ放っていた教員の「柏原先生」ではなく「認知症の柏原さん」になった。そして、我が家のささやかな人生設計も消滅した。明日を思い描くことができないう怯えは、夫への不憫さ、夫と飲む身内のつれなさ、収入減と留学中の娘への責務、自分の仕事のやり繰り、認知症の夫を日中一人にしておく不安、・・・

際限なく広がり、我が家だけが社会から孤立しているという思いに沈んだ。外では往來を歩く人、働いている人、楽しそうに笑っている人を見ただけで涙がでた。我が家に当たり前の日常や普通の暮らしが無くなったことを認識した。

この状況が数か月続いたある日、ばねが反り返るように「こんな事をしてられない」という思いが突然湧き上がった。夫を守り認知症があっても介護があっても普通の暮らしをする。夫を若年性認知症の人として社会の役に立たせる、認知症だからという理由で社会的に死なせない。その為に我が家を助けてくれるように声を挙げようと頭の中で整理がつき、明日やるべき事が見えてきた。

「彩星の会」に受け入れて頂いたあの頃の事

「彩星の会」を知ったのは婦人公論の「若年性認知症の特集記事」だった。藁にも縋る思いで電話、当時の代表小澤礼子さんが出られご自身の事を立て板に水のごとく話してくださったのは忘れられない。自分と同じ状況にいる方とは思えなかった。

入会後は午前 6 時始発の新幹線で上京、帰りは最終で秋田に着くと午後 11 時 20 分、夫は一人ですべて待っていてくれ

た。これを繰り返し家族会や研修に参加させて頂き、皆さんのエネルギーと明るさに元気を貰った。そして「若年性認知症」への様々な知識も得、無知であることが明日への怯えの大きい理由と理解できた。

干場さんには上京の度に相談にのって頂き、秋田からも頻りに連絡をくれた。毎回親身に接してくださりありがたくいつか自分も干場さんの様に誰かの心に添えるようになりたいものだと思えた。

彩星の会への参加を重ねるうち、秋田にも「家族会」が必要ではという思いを持つようになった。平成 19 年 11 月に干場さん、アラジンの牧野さんに秋田にお出でいただき秋田では初めての「若年認知症家族会」の立ち上げを行った。「若年認知症サロン つぼみの会」と命名した。雷のひどい日で「雷より雷の会」はどうだとからかわれた。

あの日から「つぼみ」も 11 年目をむかえる。本当にいつまでも小さなちいさな「つぼみ」のままだが、沢山の人の御世話になりながら活動が継続していることは感謝しかない。

夫の介護と後悔・夫からの宿題

夫との介護生活は 7 年半の短い時間だった。夫は亡くなるまで自宅で過ごし私も勤務を続けていた。この間に抱いた様々な思いは介護を経験されている方たちと重なる事が多いと思う。介護当初は何かにつけて、「認知症の夫」、という思いよりは「夫の為」、という理由で自分の考えを優先したり、些細なことで苛立ったり、叱責したり、なんと情けない人間である事かと反省や後悔を繰り返す日々。後期は、たくさんの人に関わって頂き少しは余裕で対応できたのではないだろうか。優しくしたり楽しかったり、夫の言葉や行動に感謝したことも沢山あったのに、思い起こせばやはり夫には申し訳ないことが多かったと思う。

でも、夫の不安や混乱を軽減するために自分なりの工夫もした。大判の手帳に毎日、日付天気、予定、など記入し当日のヘルパーさんの写真を添えて置いておく、夫の大事なものの(ビール、お菓子、煙草、ペットフード)を同じ場所にいつも同じ分量を置く、転倒予防に靴の底が少しでも減ったら替える、外出する時は早めにタクシーに来てもらい気分よく誘う、季節に合わせた衣類は一斉に衣替えをして、視覚的にわかりやすくしておく、散髪は子供の頃に通ったレトロなお店を探し連れていくなどした。大判の手帳は 40 冊近くになり、夫の字が沢山残っている。

しかし、夫の健康管理、特に健診や人間ドックなどには平日の忙しさを理由に向き合えなかった。そして、胃癌を見逃した。食欲のなさ気づいた時はすでに胃癌の末期だった。介護休暇をとり「今日から家にいるよ」に対し「ああ、良かった安心した」と言われ、癌の痛みをマッサージ機でやり過ごしている姿を見て、本当に申し訳なく涙した。

訪問医療の主治医と相談し、自宅での自然死を選択した。治療は痛みのコントロールのみで毎日、普通に過ごした。

結婚して初めて 24 時間一緒に過ごした 4 か月であった。食事や煙草、外出などなんの制限もなく夫の体力にあわせてゆっくと楽しく過ごした。沢山の人が出入りしてくれた。みんなその日を想定して会いに来てくれた。夫は楽しそうだった。大学時代の研究や日立製作所での仕事の話をしている夫は普通の人生を過ごしてきた普通の人だった。夫はこの 4 か月に沢山の事を教えてくれた。なにより人が死に向かう姿を見せてくれた。

また、認知症の人が認知症以外の病気や怪我になった時の医療の関わり方の困難さと改善できる可能性、それを何らかの形で現実にする事、夫からの宿題である。



北海道から「いっばいの笑顔」を持ち帰りました

～ひまわりマラソンに参加して～



今回ほど行く時と帰る時の心境が変わった旅行は今までに経験をしたことはない。「来年も来るぞー」と新千歳空港を離陸するとひとり言が出た。なぜだろう。心当たりのいくつかの「なぜだろう」を書き出してみることにした。

最初の「なぜだろう」は JR 札幌駅でのことである。北口で待っていると、ロードレース大会運営のお一人でもある杉山さんが笑顔で走ってくる姿にほっと安心し、賛助会員の森田さんと一緒に送迎バスに乗り込んだ。宿泊する北竜町サンパークホテルまでは、バスで長い時間を要したはずなのに、短く感じる。「なぜだろう？」

6時からの歓送迎会では、地元のたくさんの方々から声をかけていただいた。特に隣席の空知ひまわり副代表でもある田中さんとは、飲食を忘れるほどに楽しい会話ができた。「なぜだろう？」

翌日の第54回北商ロードレース大会にはゼッケン「517」をつけて走った。というより歩いた。もちろん最後尾での到着であった。走りながら見た150万本のひまわりは、まだ十分に咲いてはいなかったが、爽やかな風と伴走できたことが楽しかった。「なぜだろう？」

午後からのバーベキュー大会は「空知ひまわり」家族会のみなさまの温かいおもてなしと多種多様な食材に驚かされた。「札幌ひまわり」、「旭川ひまわりの会」、「東胆振ひまわりの会」（苫小牧）のご本人のご家族との交流もでき、おなかもこころも十分に満たされた。

いくつかの「なぜだろう」を問うてみると笑顔で迎えられたことがその答えになるような気がする。どの場面を振り返っても「笑顔」があった。決して作りのない自然の笑顔である。北海道という土地柄なのだろうか。厳しい環境がそのようにさせるのであろうか。それだけではない。本当の答えは、『今回、初めてあった方々も、若年性認知症の家族会の一員として、ずーと以前から分かり合える仲間だったからなのだ』そして、素直に語り合えることが嬉しくてたまらないからいい笑顔になったのである。

さらに特別なこととしては、北竜町佐野町長より「北竜町農福連大使を委嘱します」と書かれた『委嘱状』を賜った。そのことでより強い絆を感じた。

最後になったが、この行事に参加できたことと「空知ひまわり」代表の干場氏にお世話になったことに改めて感謝を申し上げたい。「来年もよろしくお祈りします」

彩星の会 代表 森義弘



〈空知ひまわり副代表田中氏と×11事務局長中村氏と〉



〈委嘱状授与式；森田氏、佐野町長、比留間先生、宮永先生、干場氏〉

年々深まる仲間との交流

空知ひまわり副代表 田中盛亮



今年もひまわりまつりの中で、第54回北商ロードレース大会が開催されました。

干場功代表の声掛けに依り、全国、全道の認知症関係者の方々が、ロードレースに参加したり、家族会との交流が行われ、本年で8回を迎えました。

東京の彩星の会を始め、千葉の篠崎さん一家、新潟の宮永先生、道内からも札幌ひまわり、苫小牧や稚内の仲間も大勢集まりました。

前夜の交流会で、会場に入ると、比留間さんや森田さんの声が聞こえ、札幌ひまわりの人達や苫小牧の方も、宮永先生の姿を見てホッとする気持ちになりました。職業柄でしょうか。私は、安心感と感激を同時に味わう事が出来ました。

間もなく、比留間さんから、新しい彩星の会の代表

ですと紹介されました。

宴会では、森代表とは同席となり、色々な話をしました。特に奥様が61歳の時に若年性認知症と診断され、10年間看病されたことを話されました。

後日、森代表より、新聞記事や種々の書類が届きました。その中に日本経済新聞の記者は、自分には到底できない看病だと記されておりましたが、私自身もそう感じました。他の方々も、同じ様な看病をしたり悩みを抱えているのだと思うと、頭が下がる思いが致します。

宴会も、和やかな中に進められ、各地の美味しいお酒もいただきました。

次の日のロードレースは、宮永先生を始め、彩星の会の人達や家族とお子様達も力走しました。その後、恒例のバーベキューパーティーが始まり、80人以上の方が生ビール等をかたむけながら、賑やかな雰囲気では絶好調、どこからともなく中村朔君の歌舞伎の口上の要望がありました。朔君は今年は着物に着替え、砂利道に跪き、堂々と口上を述べ大喝采です。御捻りまで飛び出しました。

こんな賑やかな会ではあるが、参加者の殆んどが認知症に携わっている方々であり、共通の悩みをお持ちであるが、こんな会を重ねながら、少しでも理解を深め、明日への力強く生きる勇気になればと思います。

明年も又会える事を楽しみにしております。



施設紹介【1】 「戸山いつきの杜」



★彩星の会と関係の深い施設を順次紹介していきます。
なお記事は施設の作成したものです。

戸山いつきの杜は、小規模多機能型居宅介護施設と通所介護を併設しております！戸山ハイツの緑豊かな環境の中、利用者様が長く在宅で生活ができるように、ご利用者様・ご家族様の支援をしていきたいと考えています。

施設としては、特に入浴・リハビリに特に力を入れており、入浴に関しては3種類の浴槽（個浴・チェア浴・ミスト浴）にて、どのようなご利用者様でも入浴できるように整備しております。また、リハビリに関しては理学療法士・作業療法士・言語聴覚士などの専門職が、ご利用者様のお体の状況に合わせて訓練を行っています。

介護ロボットにも積極的に力を入れており、リハビリロボットについても導入しております。また、看護師が常駐しておりますので、医療対応も受け付けております。

施設内の庭では家庭菜園を行っており、夏に向けて野菜が成ってまいりました。水やりはご利用者様と職員とで共同でさせていただいております。秋に向けてコスモス畑も整備中です！地域の皆様にあいさすされる施設を目指し、今後も取り組んでいきます！！



賛助会員ご紹介 ⑤

「田所仁美さん」

私と星彩の会との出会いは、夫が若年性認知症と診断された10数年前です。

当時の代表、干場さんにはたくさん話を聞いてもらったり、斉藤先生を紹介していただいたり、不安だらけの時に助けていただきました。夫は虚血性心不全で突然逝ってしまいましたが、そのときにも大勢の方々の支えてもらいました。

私も定年退職を迎え、少しでも皆様のお力になればと思いボランティアを始めました。

定例会に参加して下さった当事者の方が快く過ごせ、また参加したいと思ってくれるといいなあと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。



お知らせ



■9月定例会

日時：9月30日（！*第5日曜日）13：00～15：30（12：30受付開始）

会場：「新宿区立障害者福祉センター」新宿区戸山1-22-2（別添地図参照）

家族交流会：ミニ講演会「若年性認知症の介護のコツ」

講師：クリニック医庵たまづらザ 院長 高橋正彦先生（質疑応答あります）

本人交流会：ゲーム、歌など♡🎵

*ご参加のかたは9月28日（金）までに、事務局にご一報くださるようよろしくお願いします。

■「彩星だより」の受け取りを郵送からメールでの受取りに変更しませんか？全面カラー版で、しかも数日早く見られます。お申込み方法：彩星の会メールアドレス hoshinokai@beach.ocn.ne.jp に

「彩星だよりメール受信希望」とお書きの上お名前も忘れずに送信してください。

■寄付金ご報告 下記の方々からご寄付をいただきました。〔6月、7月〕

黒田道子様 三橋良博様 沖田裕子様 田所仁美様

合計額 311,700円（2018年1月～7月） 厚く御礼申し上げます。



■バザー出店品を募集しています。

10月28日に開催される、新宿区立障害者福祉センターの「センター祭」に今年も参加します。不用品などありましたら、事務局あてにお送りください。ご協力よろしくお願いします。

■7月から千葉県に若年性認知症専用の相談窓口が開設されました

場所：千葉大学付属病院・認知症疾患医療センター内。

精神保健福祉士が患者や家族の相談に対応します。

〔月、火、水、金曜日 9:00～15:00 電話 043-226-2601〕



■東京都に居住の方へ朗報

心身障害者医療費助成制度（マル障）適用範囲が拡大されます

精神障害者保健福祉手帳1級をお持ちの方は、平成31年1月1日から心身障害者医療費助成制度（マル障）の対象になります。

- ・申請受付 平成30年11月1日から。区市町村担当窓口で受給者証が発行されます。
- ・対象者 東京都内に住所を有する方で、精神障害者保健福祉手帳1級の方（所得金額による制限あり）
- ・経過措置 65才以上の方および64才（平成31年6月30日までに65才になる方）についての経過措置があります。
- ・助成内容 マル障をお持ちの方は、医療機関における医療費の窓口負担が「1割」になります。（住民税非課税の方は、窓口負担なしになります）
- ・対象外
 - ①65才以上になってはじめて精神障害者保健福祉手帳1級をお持ちになった方
 - ②65才に達する前までにマル障申請しなかった方（経過措置があります）
- ・自立支援医療（更生・育成・精神通院）はマル障に優先して適用されます。なお、マル障との併用は可能です。

問い合わせ先：東京都保健福祉局 03-5320-4571 HP：「東京都マル障」で検索

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryu/josei/marusyo.html>

編集後記 連日の猛暑、豪雨に台風。自然の力には敵いません。そんな中、学生のコンサートに出かけました。舞台いっぱい演奏、思いがけない曲が心に響きました。"100%勇氣"もう頑張るしかないさ、僕達の持てる輝き永遠に忘れないでね～。若い力に励まされた夏の日でした。（え）