彩星（ほし）だより 第82号

若年認知症家族会・彩星の会会報　　平成28年11月16日

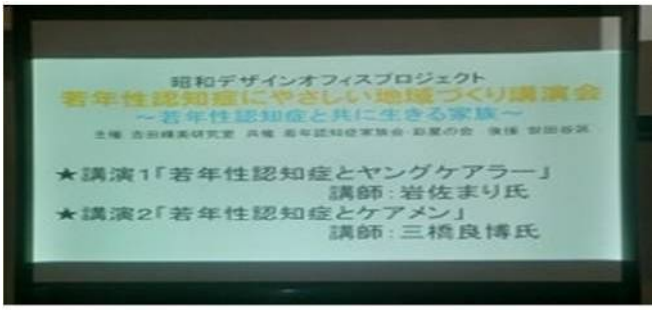
〒160-0022　新宿区新宿1-25-3-302　TEL 03-5919-4185／FAX 03-5368-1956　E-mail:hoshinokai@star2003.jp

巻頭言

「認知症に優しい地域づくり（若年性認知症と共に生きる家族）講演会が開催されました

報告：彩星の会会員 羽鳥彰紘

2016年9月25日東京世田谷区の昭和女子大学コスモスホールで、昭和女子大学吉田照美研究室主催で彩星の会の共同開催による「認知症に優しい地域づくり（若年性認知症と共に生きる家族）」をテーマにした講演会が開催されました。世田谷区からも後援いただきました。開催にあたっては吉田照美教室の学生１０数名が主体的にあたってくれ、また本人交流会には後援いただいた世田谷区内の介護施設の介護士や病院の看護師など総勢２０名ほどが駆けつけてくれ大変お世話になりました。吉田照美先生はじめ研究室学生、その他加勢いただいた皆様には厚く御礼申し上げます。



講演は「若年性アルツハイマーの母と生きる」の著者岩佐まりさんの「若年性認知症とヤングケアラー」、および当会の副会長でもある三橋良博氏の「若年性認知症とケアメン」と題して合計約２時間に亘りました。
かいつまんだ内容は私の感想を含め下記のとおりです。

１．　岩佐まり氏

１８歳で母の夢でもあった舞台女優を目指し実家の大阪から東京に出て芸能プロダクションに所属し、一人住まいでアルバイトを掛け持ちしながら夢を追いかけていた。しばらくして５５歳の母に物忘れが始まり「単なる物忘れ」と診断されたが３年後には「軽度認知障害（ＭＣＩ）」、翌年には「アルツハイマー型認知症」を発症した。十分な介護ができない父に代わり

母を東京に呼び寄せ自分はアナウンサーなどの仕事をしながら現在まで母の介護を続けている。東京に呼び寄せるにあたってはケアマネージャーから反対されたが自分の固い決意を理解してくれてデイサービスや病院の紹介を受けることができ、その後も色々な場面で沢山の人々から支援を得られた。つらいことも沢山あるが笑わされる行動も多く最初は自分に抵抗があったお泊りデイサービスやショートステイも使うようにして心と体に余裕が生まれるようになった。この間介護士の資格も取り大好きな母の介護にやりがいを感じている。

講演は母親の発症してからの変化に合わせて工夫をしていった岩佐さんの介護体験と介護についての考え方が写真を交え印象的に、時には爆笑を誘うエピソードも添えて語られていました。

中でも一番印象に残ったのは「将来母が娘のことを忘れて『あんた誰？』と言っても『介護士の‘まり’です』と言おうと思っている。母が笑ってくれるのなら私は娘でなくてもよい」と言われたことです。我が身にこのようなことが起きた場合私は果たしてなんと返事するだろうか。会場ではサイン会を兼ねた著書の販売も行われ多くの方が列を作っていました。

2.　　三橋良博氏

５２妻で若年性認アルツハイマー型認知症を発症した妻を現在まで１２年間介護しつつ、３年前と今年他界した両親の介護もしていた。方や自分の生活のため仕事もしている。１２年前妻が診断された時には驚くと共に役所との対応に苦労した。認知症についての知識のなさから初期から中期までは一番大変な時期だった。
認知症は周囲にオープンにした方が良い。自分はそれで妻の徘徊を何度も救われた。

周辺症状の中で特に辛かったのが徘徊だった。一度は高速道路に入り込んでしまい、もう一度は踏切の中に入り電車を止めてしまった。これをきっかけに妻を入院させた。妻５８歳だった。入院して妻は笑顔が増えた。自分の居場所が分かったのだ。

病院に行き妻に声を掛けると妻はふっとこちらを見てにこりと笑う。入院して２年目に息子が結婚し無理とは思ったが妻を式場に連れて行った。何も覚えていない筈の妻は突然息子の首に腕を回し息子の名前を呼んだのだ。皆びっくりした。「忘れても心は生きている認知症」。私の支えはこの言葉なのだ。
「ブログをやっていた」「家族会に入っていた」「色々な制度を使えた」ことで私は介護を続けてこられた。

講演の最初に三橋さんは「妻に色々な状況があるので泣いてしまうかもしれない」と言っていた。彼のブログを読むと最近の奥さんの様子が分かる。大変なことになっている。三橋さん自身も精神的に極限状態になっている。この状態で講演を引き受けて下さった。あらためてお礼を申し上げたい気持ちと奥様の病状が一日も早く安定されることを願うばかりです。（羽鳥彰紘　記）

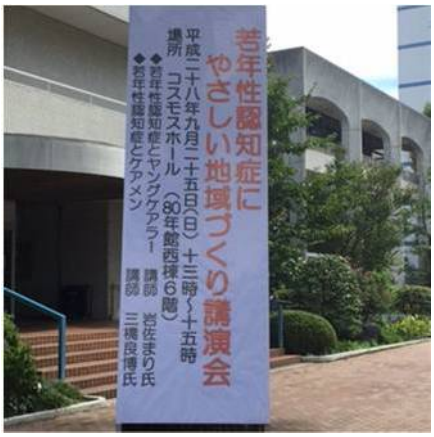
＊講演したお二人はそれぞれブログに毎日の思いを書いています。

・岩佐まりさん「認知症の母と生きる」
http://ameblo.jp/youko-haha/

・三橋良博さん「若年性アルツハイマー介護日記」
http://suriburi.blog37.fc2.com/

<岩佐氏と昭和女子大学学生の皆さん>

<主催者:昭和女子大学吉田照美教授>



<昭和女子大学コスモスホール入口看板>

フォーラム会場における本人交流会の様子

今回は講演会との同時開催ということで、家族や世話人の皆様が安心して講演会に参加できるよう運営ボランティアを募ったところ、地域包括職員、認知症看護の資格を学ぶ看護師さん、世田谷の認知症デイサービスの職員さんなど、参加者８名に対してボランティアが１６名以上という通常の介護サービスではありえない手厚い体制で安心安全に楽しい時間を過ごすことが出来ました。

前半は恒例の構内散策をしました。天候が良かったので昭和之泉周辺でのんびり過ごしました。先ずは彩り豊かな池の鯉を見ながら「大きいね」「あの色綺麗だね」などと品評会。その後は初秋を感じられるコスモスや赤とんぼや蝶などを見ながら庭園内を散策しました。天候が幸いし、心地良い木陰とそよ風の中でベンチでの会話も弾み、アッという間に時間が過ぎました。

教室に戻ってからは千葉県名産の梨（豊水）と新米（コシヒカリ）でティータイム。

世話人さんが梨をむこうとしたらOさんが「むきましょうか？」と声をかけてくれたのを皮切りに、Hさんも「おやすい御用ですよ」、Mさんも「俺もやるよ！」と大きな掌をまな板代わりに梨を乗せて豪快に皮むきや一口大に切った繊細な皮むきが始まり、拍手喝采の中、「すごいお上手ですね」「若い頃自炊していたから」「結構こきつかわれてんです」などと、楽しい会話で笑いにつつまれました。いう間でもなくご本人さんたちが剥いてくれた梨の味は美味でした。

新米のおにぎり作りは、看護師のみなさんが炊き立てのアツアツをラップに小分けしてくださり、それをサポーターさんたちとなんとかおむすび型ににぎりました。それぞれ秋の味覚、ワイワイとにぎやかに堪能しました。

アクセサリー（「着物地を巻きつけてつくるペンダント」）もサポーターさんと一緒に作りましたが「奥様やご主人にプレゼントしましょう」と働きかけると恥ずかしがって？「いや、孫に」なんて反応も聞かれました。２つ作ったかたもいました。

締めは恒例の「歌声喫茶」。キーボードとギターの伴奏に加え、今回はデイサービスの職員さんが上手にリードしてくれたので、声は大きく 手拍子も元気に、「アンコール」の声が上がる盛り上がりを見せ、もっと歌いたかったのですが、残念ながら時間切れとなりました。（サポーター：渡辺）

二次会交流会

　フォーラムも無事に済み、会員の方はフォーラム会場からご本人達が待っている部屋へ移動、ご本人達がどのように過ごしていたか報告を聞いてから２次会会場の居酒屋「村さ来」へ直行しました。

　３２名の方が集合、フォーラムということで、秋田や群馬からも参加され、楽しく賑やかな時間を過ごす事が出来ました。その後、そのまま延長で数人の飲み続ける組と２１人のカラオケ組とに分かれ、思いっきり楽しんでいました。

（報告：小澤）

＊＊

報告　若年認知症研修会 in 北海道 北竜町

若年認知症家族会 空知ひまわりの会 事務局長 中村道人

　第 52 回北商ロードレース大会（平成 28 年８月21 日開催）が、前日から北海道地方が台風の影響により、被害が続出している中で、残念でしたが大会史上初めての「中止」となりました。この大会に参加を予定されていた若年認知症サポートセンター宮永理事長様、厚東先生、厚生労働省北海道厚生局翁川課長様をはじめ、若年認知症に関わる各団体、家族会、当事者、支援者の皆様、更には東京をはじめ、全国の関係機関の皆様、エーザイ(株)の皆様には、わざわざ北竜町まで足を運んで頂いたにも関わらず、自然の脅威には叶わず、お詫びのしようも御座いません。私たちも本当に残念でなりませんでした。

〈宮永先生〉

〈厚東先生〉

　このような状況下でありましたが、参加を頂いた皆様から、折角の機会でもあり、若年認知症に対する現状や意見交換、また、情報の発信等をする研修会の開催をすることとなりました。参加者は総勢 55 名での開催となりました。

　冒頭、**宮永和夫理事長**より、若年認知症の現状のお話があり、**厚東先生**が実際に診療されている中で若年認知症の患者さんとの関わりや問題等をお話されました。次に、今年４月より厚生労働省より北海道厚生局に転勤になられた**翁川課長様**から、国及び北海道における若年認知症の施策を行政の面からお話になられました。最後に若年認知症サポートセンター**干場理事**からも、若年認知症の取り組みの報告がなされました。

〈翁川課長〉

〈干場理事〉

　次に、参加された皆さんの団体、家族会、当事者のご家族、事業者・支援者の皆さんから、日頃活動されてい

る内容、これまでの介護生活実態、病気の進行状況、家族の課題等を報告しました。

＜　山田さん　＞　　＜　谷口さん　＞

＜　安保さん　＞　　＜空知ひまわりの会副代表田中さん＞

＜　寺内さん　＞　　＜　羽鳥さん　＞

＜　鈴木さん　＞　　＜　　さん　＞

＜　伊藤さん　＞　　＜サポートセンター伊藤さん＞

ご家族で若年認知症に罹り、現在、支援者のお仕事をしている方、認知症の仕事をしているが、中々若年認知症の方が少なくケース対応が難しいこと、若年認知症と診断されたがセンカンドオピニオンにより、認知症の確定診断がされず、生活環境を変えたことで、若年認知症にならなかったケース、また、全国の家族会（東京彩星の会、**北海道東胆振ひまわりの会**、空知ひまわり）の活動報告もなされました。

最後に、当時者のご家族より住宅ローン返済について、金融機関との関わり方、その対応方法についてはご家族だけではなく専門的なスタッフを取り込んで対応する方法や、何度も何度も諦めずに交渉すること、若年認知症は治らない病気であることの説明、先生を巻き込んだ診断書や助言を頂くこと等、活発な意見が出され、大変有意義な研修会となりました。皆さん、大変お疲れ様でした。

ご紹介

『北海道東胆振（ひがしいぶり）ひまわりの会』

代表　鈴木孝征さん

はじめまして。彩星だよりには初めて投稿させていただきます若年認知症家族会「東胆振(ひがしいぶり)ひまわりの会」と言います。北海道の中心都市札幌から車で南に約１時間半、空の玄関新千歳空港の隣街「苫小牧市」に私たちは住んでいます。北海道では５番目に大きな街です。札幌の北海道ひまわりの会、北竜町の空知ひまわりに次いで北海道内では３番目の若年認知症家族会で、活動を始めて２年が過ぎました。

現在、当会は３ヶ月に１度、定例会（つどい）で顔を合わせています。参加者は①若年認知症の本人、②介護者、③サポーター（専門職）で、全部で２５名ほどでしょうか、まだまだ小さな会です。

つどいでは約３時間を本人グループと介護者グループに分かれて過ごします。家族とサポーターのグループは会場に残り交流会を行い日頃の介護のことを自由に語り合います。現在介護真っ直中の介護者や、施設入所・入院をしている元介護者、看取りを終えた介護者の参加もあって、いつも話は尽きません。

家族からは「知らなかった情報を教えてもらえた」「自分より大変な人も頑張っていて勇気付けられた」と家族会ならではの感想がきこえてきます。最近では家族会で知り合った家族同士がつどいとは離れた場所で連絡を取り合ったりと独自で交流したり支え合うようにもなってきました。

本人とサポーターのグループはマイクロバスに乗って外出レクにでかけます。休業日のデイサービスがあれば建物をお借りし、そこのデイの職員さんに若年認知症に関心のある方がいれば一緒に参加してもらったりすることもあります。これは若年認知症のケアを経験したことがない専門職の方にとっては実際に接してみる機会ができて勉強になり、さらにはサポーターである専門職同士の交流ができるなどメリットがあります。近くでお祭りごとやイベントがある時はちょっとした観光地めぐりも盛り込み楽しいひとときを過ごします。

今年８月には発足して以来、初めて地元を離れて北竜町へ１泊２日の旅行もできました。そこでは空知ひまわりや彩星の会の方々もおり、先輩介護者の体験談など苫小牧ではできない交流ができ、本当に貴重な時間だったと思います。

「北海道はでっかいどう！」というフレーズもあるように、先ほどの東胆振という圏域だけでも端から端まで車で２時間の距離があります。東京、神奈川、千葉、埼玉、茨城、栃木、群馬を足して２倍してもまだ北海道の方が広いのです。そんな北海道ですが、若年認知症の家族会はまだ４つしかありません。家族会に参加したくても遠くて行けない…という方も多いのが現状です（函館に一番近い若年認知症の家族会は当会ですが車で４時間かかります）。

北竜町で見た見事なひまわり畑は１本１本のひまわりが集まったものでした。私たち東胆振ひまわりの会も１本のひまわりですが、これからもっともっと咲き誇りたいと思います。そしてひとつでも多くのひまわりが北海道に咲いてくれることを願っています。

〈ひまわり畑を背景に 〉

『エーザイ･ジャパン 地域連携北海道本部』
統括部長　岡田 直さん

２０１１年８月から空知ひまわりの皆様にお世話になり、早いもので６回目の夏を迎えました。まずは皆様のご厚情にお礼申し上げます。

振り返ってみますと、弊社では、当時から「認知症になっても安心して暮らせるまちづくり」に関わることを事業活動として行っており、地域住民、医療介護職の皆様へ認知症という病気の啓発活動を展開しておりました。しかしながら、現場の社員は実際にご本人とお話をしたり、一緒に行動したことはありませんでした。

２０１１年の夏に、東京の本社でまちづくり活動を推進する部署の森本が、彩星の会の皆様に同行して北海道に来ることを聞き、北商ロードレースに参加させていただいたのがご縁で、ご本人、ご家族、家族会の方と出会う機会に恵まれました。

マラソンを伴走させていただき、お食事をご一緒させていただき、お話を聞かせていただき、国策や医学書には書かれていない真実をはじめて知ることができました。

２０１５年６月にはご当地、北竜町と弊社は認知症対策・地域包括ケアに関する連携協定を締結し、認知症の方を支える活動をお手伝いする約束をさせていただきました。このことにより我々の仕事の本質を明確にすることができたと実感しております。

今年は残念ながら、マラソンが中止となりましたが、北竜町の皆様に歓迎いただき、楽しい時間を過ごすことができました。若い社員にとっても夏の大切な行事として定着した感があります。

懇親会で話題になりました弊社の次世代治療薬は着々と開発が進んでおり、米国において臨床試験が開始されています。

（http://www.eisai.co.jp/news/news201680.html）

文末になりましたが、皆様との出会いに感謝し、引き続きのご指導をお願い申し上げます。

空知ひまわりの会の皆さん！
今年も ♡ 美味しい ♡ 楽しい ♡
「BBQ 交流会」を開いてくださり
ありがとうございました。

人今人

『看取を終えて』

干場 功

妻の発症から２０年、看取りを終えて１０年が経ち、現在充実した日々を送れていることに感慨深いものを感じています。この度、今人今の原稿を依頼され、久しぶりに当時のことを振り返える機会を得ることが出来ました。

平成８年１１月、お得意様からの電話で「奥様の電話対応がとても乱暴になったように感じるが、何か夫婦喧嘩でもしているのか」と問われ、初めて妻の変化に気がつきました。

翌年１月６日、病院でその時の担当医に「実は自分は４年ぐらい前から言葉が出にくくなっていた」と話したと聞かされ、唖然としたことを覚えています。

その後、通院を始めたが最終的な診断がつくまで３年を要しました。

平成１１年１２月にピック病の診断がつくまでの３年間、私は子供と一緒に小学生向きのテキストを使って毎日厳しく妻に対応をしたことが、今になって思えば病気の進行に繋げてしまったのではないかと悔やまれます。

診断がついたと同時に通院先のソーシャルワーカーから転院を勧められ M 病院に通院を始めて数日後、私の会社の前で痙攣がもとで倒れ、２日後には入院の運びとなりました。

翌日病院を訪ねたところ、妻の首が斜めに傾いてしまっていたのでどうしたのだろうと看護師さんに尋ねたところ、昨日妻は一晩中歩き続けていたのでお疲れになったのではないかとの配慮で、薬を使用したことが原因と解りました。

次の日には元に戻っておりましたので安心しましたが、この時、薬の必要性と同時に怖さも体験することが出来ました。

Ｍ病院に入院しながら、次の転院先を考えなくてはならなくなりました。都内の施設を訪ねては妻の病名（ピック病）を告げると断わられる。そんなことを繰り返していたとき、埼玉の老健のある相談員の方がわざわざ面接に来てくれ、無事その施設に受け入れていただくことができました。

その３か月後、今度は練馬区の新設特養に入所することが出来ました。しかし、その間の施設探しはとても厳しく大変な経験をいたしました。

埼玉の施設では職員の皆様のとても良い指導をいただき、練馬に移ってからも２年間もの間、職員の方々が訪ねてきてくださり、アドバイスをしてくださり、移転先の施設での私の活動にとても役立たせることができました。

その入所施設で、前頭側頭葉変遷症の方が夜間他の入所者に対して暴力を振るい、家族が行政機関に訴えるという事例がありましたが、当時、私も妻のところに毎日のように訪問していましたのでその家族から相談を持ち掛けられ、とりあえず施設側責任者と話し合いをしていただきました。そのことが後にこの施設で家族会立ち上げることに繋がり、毎月施設側と家族側とで話し合いを開くことができ、入所を受けいれられた家族も、その会を通して日頃の気づきや問題点などを話すことが出来るようになりました。

今回は、自分の介護記憶の中からほんの一部ですが、振り返る機会をいただきましたことを感謝申し上げます。

お知らせ

■１１月定例会

日時：１１月２７日（日）13：00（12：30受付）

会場：　昭和女子大学３号館　世田谷区太子堂 1-7-57（別添地図参照）

＊ご注意！駐車場のご用意はありません、近くの有料パーキングをご利用ください

■家族交流会：グループディスカッション

■本人交流会：『芋煮会』～秋を楽しもう～

散歩／ほし市場／歌声喫茶／アクセサリー作り

＊お願い！ご本人同伴の方は必ず彩星の会事務所まで TEL でお申し込みください。
よろしくお願いします。

■バザーの報告：10 月 30 日に障害者センターで行われたバザーは、皆様のご協力のおかげで 60,390 円の売り上げを得ることができました。
御礼申し上げます。

＊尚、相変わらず彩星の会は厳しい財政が続いております。
どうか会員のみな様にはご寄附のご協力を心よりお願い申し上げます。（会長：小澤）

■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:03－5368－1956
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： 3 年ぶりにタイ北部山岳民族の子供寮支援に行ってきました。中国革命の時、中国雲南省から山伝いにラオス、ビルマ、そしてタイに逃れてきた山岳民族ラフ族。その村は標高 1,600m の山中にあり、今はコーヒー豆の栽培を生業にひっそりと暮らしています。キリスト教を信仰し、アメリカで暮らすラフ族もいます。アメリカ大統領選挙でトランプ氏が勝利した日、アメリカに暮らしているラフ族の皆さんは、一晩泣き明かしたと一族のリーダに知らせがあったそうです。(S)