彩星（ほし）だより 第83号

若年認知症家族会・彩星の会会報　　平成29年1月14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

「若年認知症コーディネーター」の話

彩星の会代表顧問（南魚沼市民病院事業管理者）　宮 永 和 夫 先生

明けましておめでとうございます。
今年も宜しくお願いいたします。
なかなか定例会に参加できませんが、
今年こそは時間を取り定例会に参加して、
皆さんのご相談に乗っていければと思っております。

ところで、話は変わりますが、「若年認知症コーディネーター」のことで知っておいて頂きたいことがあります。

これは新オレンジプランの若年認知症施策の唯一のヒットといえるものです。しかし、国が思い入れを持って作り上げた施策であっても、実際に具体化するのは都道府県の担当者です。すでに実施されていた東京都、滋賀県、兵庫県や三重県などはそのシステムの強化で済みますが、これから行おうとしているところは担当者の意識のレベルによります。

私の知る限りで、今までに決定された所をあげてみますと、多いのが「認知症の人と家族の会」で、他には、県社会福祉協議会、難病支援センター、認知症疾患医療センターなどがありますが、多くの都道府県が庁内に担当を置かずに、既存の組織に丸投げしようとしている印象があります。

これと同じことは以前にもありました。高次脳機能障害事業の時です。

国によるモデル事業が終了して都道府県事業に移すことになったとき、モデル事業参加の都道府県はスムーズな移行となりましたが、その他の都道府県は大変だったようで、形だけの拠点をつくりました。その結果として形だけの担当者はいるものの、今は殆ど機能していないところが多いようです。

このようなことが今回の若年認知症コーディネーター事業でも起こるかもしれません。

私たちが要望したことを国の担当室はこのような施策に纏めてくれたと思いますが、都道府県の担当部局はそんなに簡単なものではありません。とにかく、若年認知症すら知らない担当者がいるのです。それは２～３年ごとに起こる内部異動と引き継ぎの際の優先事項に入らないためと思います。

私たちが出来ることは、皆さんの住んで居られる区や県の動きを確認することです。待っていても、何も変わりません。さらに、過ぎてからでは、後の祭りです。是非、新年の行事として、初詣や親戚参りと供に、都道府県の若年認知症担当者参りをしてみて下さい。今年３月が締め切りです。

11月　定例会報告

家族交流会

当日は家族２０名が４グループに分かれて日頃の悩みや感じていることを話し合いました。
グループによっては学生（社会福祉学科）が参加しました。

●本人：６６歳女性・診断時６１歳・意味性認知症・介護者：夫
「頑張ってはいけない」「頑張るくらいなら委ねなさい」と主治医から言われる。
介護で頑張るとストレスが溜まって男は暴力的になるため、介護施設に介護を委ねるようにと。細やかな介護を希望するのであれば特養ではなく在宅が良いと考える。
フェルガード服用後発語量が増えたように施設の人から言われる一方、口唇傾向の歯噛み（衣類を噛む、口に入れる）が強く現れてきたように感じる。

●本人：６９歳男性・診断時５８歳・意味性認知症・介護者：妻
介護者の入院がきっかけで精神病院に１年入院。パーキンソン症状出現も本人は穏やかでその後退院。「老健３か月、小規模多機能型施設１か月交代」の利用の間に改善が見られた。親の入院の都合で半月入院中に衰えてきた。歩かなくなったせいか、症状が進んだのか。
今は歩けず外出時はレンタルの車椅子利用だが介護は楽になった。本人には「立ちたい」「立ちたくない」等の意思がある。小規模多機能の次は？「地域で」と言うけれどどうなのか。

●本人：６６歳男性・診断時５８歳・前頭側頭葉変性症・介護者：妻
ティッシュ、レシート、靴下、タオルを口に入れる等異食が多く目が離せない。主治医に次の段階を相談したところ「もうとっくに施設に入っている段階ですよ」と言われたが本人に喜怒哀楽があるので施設を探す実感がない。

●本人：７５歳女性・診断時６４歳・アルツハイマー症・介護者：夫８１歳
介護12年。長期の「うつ病」のあとアルツハイマーと診断を受け薬の処方を受けた。胃がん発見も手術不可と言われ精神科と日赤病院を行き来した。
妻は淋しがり屋。特養は、何かをしてほしい人、淋しがる人には向かない。夫婦でホームに入居し、片方はデイに行ってもらう選択肢も。

●本人：６１歳男性・診断時５４歳・アルツハイマー病・介護者：妻
おとなしく優等生だった夫が夏の終わりから急に衰えてきた。暴力も出る。薬の調整（レミニール、ルーラン、セロクエル）のため精神病院入院を薦められている。自宅では看られない。

●本人：６９歳女性・病歴　７年・アルツハイマー病・介護者：夫
サービス付き高齢者住宅を利用していたが介護拒否があり、遠まわしに退去を勧められためグループホ

ームに移った。ここでは次第にうまく行くようになってきている。
　以前は徘徊で苦労した。１０回位徘徊したが一番遠いときは約１０キロ歩いていた。またスーパーで買い物中勝手に商品を手に取り食べてしまい困った経験もある。
●本人：８１歳・男性・病歴８年・前頭側頭型認知症（ＦＴＤ）・要介護３・介護者：妻
　介護拒否が出てきてデイやショートが使えず困っている。

●本人：６８歳女性・アルツハイマー病・介護者：夫
　生活基盤の構築に苦労した。仕事をしていると家のことが不安なためヘルパーを一日２回→３回に増やすことを検討中。排便コントロールが難しい。

●本人：７０歳（２年前逝去）・男性・介護者：妻
　在宅中は生活が大変だった。

●本人が進んで病院に行くことは中々ないので配偶者や周囲が予約を取り連れて行く必要がある。

●良い認知症の医者が育っていないのではないか。
　通院の際に本人の目の前で病状説明するのは本人のケアの上で問題と思う。患者本人や介護者目線での診療が望まれる。
●病院、介護施設等の本人に対する面倒見の善し悪しは場所や人による。介護についての要望は遠慮せずに言うべき。

（記録：羽鳥）

本人交流会

　11 月の当事者交流会は師走を感じる寒い１日となりました。
　まずは、からだ温まる「芋煮」の下ごしらえを手伝って頂きました。前回同様、素晴らしい包丁さばきであっという間に切り終え、あっという間に後は煮込むのみとなってしまいました。

　次に「ほし市場」の準備としてサツマイモやお赤飯などの商品の値札付けも分担して行いました。

　続けて、可愛いいミニクリスマスリース作りをボランティアさんと一緒に行いました。

　ひと作業終わったところで、恒例の散歩に出かけようと思いましたが、小雨が降り始め断念。タイからのお客様と一緒に民族音楽や歌を楽しみました。

（報告：サポーター渡辺）

２次会報告

＜二次会参加者２３名、カラオケ１２名＞

　定例会が終わるころに雨が降り始めていましたが、二次会は三軒茶屋の駅近くの裏路地を入った１Ｆのお店でした。
　車椅子が入りやすいようにと考えた場所でした。初めてのお店でしたが飲み放題を付けていましたので全員が集まるまで各々好きなお飲み物を注文しながら最後の方々が集合して「乾杯」。
　２か月振りですので、お話も沢山あり、二次会から参加してくださる方もあっていつものようにお話が弾みあっという間の２時間でした。今回は他の介護グループの旅行と重なっていましたのでいつもより参加者が少なかったのは残念でした。
　その後、有志の方々で次のカラオケ会場に移動、これも駅近くのビルの３階（エレベーター付き）。昭和の雰囲気がいっぱいのお店で、好きな歌で日頃を忘れて思いっきり発散して頂いたようです。
　お店のママさんのご厚意で車椅子の方は無料にしてくださいました。
　エレベーターで駅の改札まで降りて、駅員さんにお願いして無事に電車の中へ。楽しい時間はすぐに過ぎてしまいます。次の２か月後を楽しみに介護を頑張る会員の皆様の姿を見送りました。
　次回もカラオケは同じ所でと思っておりますが、二次会の場所を探しています。ご存じのお店がありましたら教えてください。よろしくお願いします。
　次の１月２２日お会いできるのを楽しみにしています。（報告：柳）

昭和女子大学（吉田ゼミ）の皆さんが
今回も本人交流会の感想文を寄せてくださいました。

❀ビーズの色を決めているとき私が「この色いいと思います」と伝えたところ、「本当に思ってる？自分の意思はちゃんと伝えた方がいいよ」と言われ、こちら側の気持ちを汲み取り、的確なことを言ってくれたことに驚いた。サポートする側もきちんと向き合い、会話することの大切さに気付かされた。（西ヶ谷）

❀しりとりがお好きだということをＳさんの奥様から教えて頂いたので、しりとりをしようと話しかけてみたら、とても早く返答をしてくださり、テンポよくしりとりをすることができた。このような言葉遊びを通して交流することができ、嬉しく感じた。（宇佐美夏織）

❀食べたいとおっしゃっている本人へずっとお菓子やお漬物を差し出すのは対応としてあっているのか、と少し疑問に感じた。（佐々木 瑛江）

❀豚汁作りでは、Ｆさんが率先して野菜を切っていました。Ｆさんの包丁さばきが見事でとても驚きました。得意なことを発揮できる内容にすることで、利用者の方々の自信につながると感じました。（大久保）

❀こちらが言っていることは理解していないのではないかと感じていたが、しりとりの様子を見てそうではないことに気づいた。アプローチの仕方によっては、上手くコミュニケーションが取れるということを学んだ。
（寺田早希）

❀本人との関わりの中で、本人が言葉で言っていることをそのまま受け止めていいのか、本人はそれを本当に望んでいるのか、それが本人のためになるのか、わからず葛藤した。この時、自分の中に「誰かに相談したい」「誰かに聞いてもらいたい」という気持ちが浮かんだ。この感情を常日頃、家族の方は感じているのだと思った。
（増田愛実）

❀この日の発見は回想法の実践の時の気づきと似ています。コミュニケーションのとり方次第で病気が進んでしまった人ともコミュニケーションがとれる事を知りました。また、その人に合ったコミュニケーションの仕方を行うことで、私も相手も一緒に楽しんでコミュニケーションをとれることがしたいなと思いました。（藤江美幸）

❀今月は若年認知症の方が多くお亡くなりになられたそうです。若年性認知症の方は病状が一気に悪化して死に至るというお話を聞いて、ご家族は介護の負担だけではなく、死への不安も大きいのだと感じました。私は今その時会えた方との交流を大切にしていこうと思いました。（鈴木あゆ美）

❀Ｏさんは、豚汁が配られた際にはそれぞれ食べ始めるほかのスタッフや利用者に対し、自分の席の周りの人がちゃんと席に着くまで豚汁に箸をつけようとせず、スタッフとして参加している私たちにまでお皿や箸を配ってくれました。（鈴木ひかり）

人今人

『私と妻が一緒にいる風景』

～2016年11月3日～

龍　平四郎

私にとって、一日の仕事が始まるのは午後4時からが本番と思っている。乾いた洗濯物が衣装ケースに収まるころ、妻がディサービスから帰宅するからだ。

坂道から下りてくるバスが見えると、笑顔で迎える準備をする。バスはいつもの場所に停止し、職員とドライバーが降りてバスの後部ドアを上げる。利用者の送迎順で妻は後部座席にいる。妻はリフトが地上に降りてもまだ前を向いているが、私の「敏子さん、お帰り」が聞こえると笑顔になる。それから今日の様子を職員から聞き、「お世話になりました」とお礼を伝えてバスから離れる。

「よかったね」と言いながら、妻を車イスから立たせる。「いち、にぃ、いち、にぃ」と声をかけながら玄関に入る。靴を脱いで上がることが難しく、敲きで脱がせる。靴下は汚れるが、これが一番安全な上がり方である。

室内に入って両手を引き、ふたたび、「いち、にぃ、いち、にぃ」と声を出しソファーまで誘導する。「がんばったね」と座らせてからテレビのスィッチを入れる。妻の手をティシュで拭きながら「何か食べるー」と顔をのぞいて返事を待つ。時計を見るとすでに4時半を回っている。

テレビを見ている妻に「おとうさん、ご飯の準備するね」と声をかけて夕食の準備に台所に立つ。サラダにトッピングしてドレッシングを少々混ぜる。おかずは肉と魚それと緑の野菜を入れ、すり鉢でペースト状にする。サラダとご飯もペースト状にする。食卓テーブルには、三つの小鉢と栄養飲料が入ったコップ。それとスプーン数本がすでに置いてある。夕食の5時に間に合った。

ソファーから立ち上がった妻に「いち、にぃ、いち、にぃ」と顔を見ながら、食卓のテーブルまで誘導する。途中でいつも「トイレ大丈夫」と聞く自分がおかしくなって笑ってしまうことがある。イスに座らせエプロンと背もたれクッションを置いて食事の体勢ができた。

最初にサラダを一口入れる。それが食べ終わるまでの3分間で薬、水、とろみ、ゼリーを準備する。サラダの次は栄養飲料。それからおかずと妻の口に運ぶのである。小鉢に入った食材は、カレー用スプーンであれば、二口でなくなる量ではあるが、それでも夕食には1時間半がかかる。しかも三つの小鉢には食材がまだ残っている。そんな時でも、『妻の介護がなければ、一緒に食べられる幸せを感じることはなかったであろう』とつぶやきながら薬の準備をする。

6種類の薬がある。小さくても硬い薬は飲み込みが悪い。大きくても口内ですぐ解ける薬もある。試行錯誤でやっと薬の服用順序が分かってきた。薬を口に入れ水と一緒に「ごっくん」と声をかけて飲ませる。飲んだと思っても、歯磨きのとき、口の中に見つけることもあれば、翌日に足元で薬を見つけることもある。夕食後、薬の服用も時間がかかる介護の一つである。

歯磨きは「ごたいめーん」の言葉で始まる。汚れた食器を片付けたテーブルの上には、歯磨き用具と洗面器がある。最初はペーストを付けた歯ブラシを持ち「いきますよー」と声をかけ、口を開けた妻に「奥歯から行くね」、「きれいきれいになるよー」などと話かけながら、上下の奥歯と前歯をブラッシングする。細毛ブラシとコンパクトブラシでブラッシング。最後は歯間ブラシである。うがいをした時、その水を飲んでしまうこともあるが、『まあ、いいか』と自分を納得させる。すべて終わったとき、両肩に手を乗せて「ピッカ、ピッカになりました」と笑顔で報告をする。

妻に「お風呂は入る？」と聞くと、必ず「入る」と答える。「では、トイレに行きましょう」とイスから立たせてトイレまで誘導する。妻がトイレを使用している間に、パジャマと下着類の準備を終わらせる。

トイレの用が済んだころ、「お風呂に入ったら、寝るだけだね」と話しながら、便座の足元から靴下とスボンを脱がす。立たせて脱がすよりは、怖がることなく一番安

全な脱がせ方である。便座からは「よいっしょ」とかけ声で立たせて、両手をつないで「いっちにぃ」「いっちにぃ」で風呂場まで誘導する。リフォームで段差がなくなって怖がらなくなった。妻を浴室イスに座らせ体を洗い流し終わると、妻の両手をバスのエプロンに置き、私は湯船の内側より妻の介助をして湯船に入れる。

窮屈な格好で向き合った夫婦は「にらめっこしましょ、あぷぷ」の遊びで僅かな時間を楽しむ。
時々、妻が素手で私の顔を撫でてくれることがある。その時はとても幸せを感じる。

私が先に上がり妻に「はーい、立って下さい」と言うのと同時に突き上げられた両手の脇を引き上げる。
立たせた姿勢で妻の片足を持ち上げ洗い場に下ろせば、妻は自力で湯船から出ることができる。

妻に「いちにぃ、いちにぃ」と言いながら浴室を出て食卓イスに座らせる。バスタオルで体を拭き肌着をつける。そのあとに正座した私はイスに座る妻に目を向けて、「はい、足上げて」、「こっちの足も」と声を出しながらパジャマのズボンをはかせる。
妻に女性らしさを残して上げたい気持ちから、下着だけはリハビリ仕様ではなく普通の下着を今も使っている。

それから私は水を飲ませるために妻と向き合う。「ごたいめんー」と言って妻からの笑顔をもらう。
その笑顔に無骨な手でクリームをつけ、髪のブラシングの後「美容係り終わりました」と笑顔で伝えると必ず笑顔が返ってくる。
このことが楽しみであり大切なことでもある。

私が「今日、歩行練習する？　でも無理しなくていいよ」と問いかけると、妻は「する」の返答であった。室内の直線6メートルの歩行練習が始まる。両手でもって向き合い「いっちにぃさんし」「いっちにぃさんし」で小休止。また「いっちにぃさんし」「いっちにぃさんし」。折り返して「いっちにぃさんし」である。
二往復の10分間であるがとても大事なリハビリなのである。「しない」と言ったときは練習しない。
妻のしたくないという気持ちを大切にすることが、介護者との信頼関係の継続には大切である。

ベッドの脇で、「では、最後の練習です」と言って「いっち、にぃ」「いっち、にぃ」と左右の手を10回ずつ上げて終了である。両手を肩に乗せながら「よく、がんばったね」は明日に繋がる一言である。

ベッドの横に立つ妻に「お尻はここですよ」と座らせ、右腕を首に巻き、左手で妻の足を持ち上げてベッドに寝かせる。足の膝を曲げて寝る姿勢である。「足を延ばせば、マッサージするよ」と声をかけて妻の顔を見るとすでに眼を閉じていた。ノート記入。就寝19:50。

夜11時半、起きて妻の下着に触れるとパッドの交換が必要な水分を含んでいる。「汗で濡れているからパッドを取り替えるよ」と眠る妻に向かって話しかける。パジャマのスボンを下げ、「ごろんちょ、するよ」と声をかけ、横向きの姿勢でパッドの交換をする。
この事は負担ではないが、ベッドに戻ってもすぐに私は寝付けない。それが辛い。午前3時のパットの取替えは、できる時と寝過ごして早朝になる事もある。

朝の介護はカーテンを全開して始まる。この時間からディサービスの送迎車がくる10時までの3時間が過密スケジュールである。
妻が8時に起きるころには、朝食のカレーライスと栄養飲料とサラダができている。妻の眠そうな顔を見ながら「起きます？」と聞き、笑顔があれば「おしっこ一番、電話は二番、三時のおやつは･･･堂」と明るい声で、妻の首を持ち上げながらベットから体を起こし、「いっち、にぃ」「いっち、にぃ」と手を引きながらトイレまで誘導する。
トイレ入り口でふらつく妻の体を支えながら「ゆっくりでいいよ」と便座に座らせる。私は正座して妻の表情を観察する。「終わる？　もう少し、座っている？」と聞きながら最後の手伝いをする。
「ありがとう」と言ってくれた妻に、「ありがとうと言ってくれて有難う」と笑顔で言葉を返す。

食卓イスに座らせパジャマ姿から外出着にかえる。最後の靴下を履かせたとき、「はい、できました」と言いながら、妻の体を回転させ食卓テーブルに向き合わせる。

「最初はサラダ。はい、あーんと口開けて」。

サラダを妻の口に入れて時計を見ると、数字は8:40であった。サラダとカレーライスに栄養飲料を交互に口に運ぶ。

時間は経つが二つの小鉢の中身は減らない。時間が迫っているため、少し多いかなと思いながら、口に入れると途端に咳き込む。「ごめん、ごめん」と背中を撫でながら謝る。9時25分となったところで食事は終わる。

今朝も完食にはならなかった。

食後の薬は5つである。一回で飲み込むときもあれば、いつまでも噛んでいる場合もある。飲み終わったと安心していると吐き出すこともある。「ごっくん」の言葉を何度も繰り返して服用が終わる。

歯磨きは簡単に、と思いながら、細毛、コンパクトそして歯間ブラシを使うこととなる。急いで顔に蒸しタオル、そのあとにクリームで仕上げる。

妻に「これでいいですか」と手鏡に対面させると笑顔が返ってくる。イスから立たせて「トイレ大丈夫」と聞きながら、「いっち　にぃ」と焦る気持ちで玄関口に立つ。

イスに座らせてから靴を履かせ「よぃしょ」の掛け声で妻は立ち上がり、手すりに摑まり玄関口へと下りる。

そして私は、車イスに乗った妻の後ろに立つ。これが送迎車を待つ夫婦のいつもの姿である。

この原稿が
事務局に届いた2週間後
奥様は
ご家族に見守られながら
安らかに旅立たれました。
ご冥福をお祈りします。

「前頭側頭葉変性症」の『家族とその仲間の会』が東京と千葉で発足しました

前頭側頭葉変性症（前頭側頭型認知症、意味性認知症）は、６５歳以下で発症する若年性認知症に多く見受けられるのですが、アルツハイマー型に比べると少数派でメディアの取り上げ方が少ないため、独特の症状に戸惑っている介護者が多く、昨年、東京と千葉で介護する家族とその仲間の会が発足しました。

【東京】
■前頭側頭葉変性症　つくしの会
（意味性認知症・前頭側頭型認知症の方を介護する家族とその仲間の会）
定例会：毎月（８月を除く）第２木曜日
１１時３０分～１４時
交流会：毎月（８月を除く）第４火曜日
１１時～１４時
開催についての詳しい情報は会のブログ・カテゴリ「定例会」「交流会」をご覧下さい
http://yamatosakura2016.blog.fc2.com/

【千葉】
■前頭側頭型認知症の会（仮称）
毎月第４金曜日 11 時～
会場：宅老所 みもみのいしいさん家(ち) １階にて
住所：千葉県習志野市東習志野 5-23-1
（最寄り駅　「京成実籾」駅）
問い合わせ：石井英寿　070-5592-4875

<前頭側頭葉変性症とは>

認知症の原因となる病気のひとつで、６５才以下で発症する若年性認知症に多く見受けられます。
脳の前頭葉と側頭葉が徐々に萎縮するにつれてさまざまな症状が引き起こされる認知症で、アルツハイマー型に見られる物忘れより、性格変化やコミュニケーション障害、行動障害といった社会生活上の支障が目立つのが特徴です。
・「行動障害タイプ」を前頭側頭型認知症
・「意味障害（失語症）タイプ」を意味性認知症と云います。

※平成２７年７月に難病指定（６５歳までに発症確認された場合）になりました。

お知らせ

■１月定例会

日時：１月２２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

■家族会：ミニ講演会「若年性認知症の妻との 10 年のあゆみ」

お話し：羽鳥彰紘さん（彩星の会会員）／講演会後交流会

■本人交流会：「おしるこ会」～年の始まりは甘ーい！～

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。

≪本年も「彩星の会」をよろしくお願いいたします≫

新年早々のお願いで恐縮です。
彩星の会は昨年同様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、
引き続きよろしくお願い申し上げます。　会長：小澤礼子

■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：２０１７年が始動しました。月日の経つのが年々早く感じるようになり、会報も何とか途絶えずに発送しなくてはの思いでがんばっております。果たして会員の皆様にはどのように感じておられるのか、気になるところではありますが、より一層ご意見をいただきながら皆様のご期待に沿えるようこの１年を乗り切りたいと思っております。（ば）