

ほし 彩星 だより 第85号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成29年5月13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

「副代表に就任して考えたこと」



彩星の会副代表兼会計担当 羽鳥 彰 紘

今回の総会で、彩星の会副代表兼会計担当に選任されました羽鳥彰紘です。

これまで9年間在宅で介護していた妻が、昨年特養に入り、自分にやや時間の余裕ができたことでこれまでお世話になった彩星の会への恩返しに、何かお手伝いはできないものだろうかと思っておりましたところ「会計担当の世話人に」とのお話があり、自分としてはそのつもりでございました。しかし、総会当日急に「副代表に」とのお話になってしまい、心の準備もできないままに図らずも就任することになってしまいました。総会に出席された皆様は、さぞかし混乱されたこととお詫び申し上げます。

先日、ブログでも若年認知症について発信し続けている会員の三橋良博さんから、「全国の沢山の方が彩星の会を頼りにしている」ということを聞き、あらためて彩星の会の大切さと副代表としての責任の重さを感じたところです。今後は、若年認知症の介護で悩んでいるご家族のよりどころとして、お互いの交流や役立つ情報の発信をさらに進めていきたいと考えます。

中でも、最近はウェブから情報を探す方が大変多くなってきていますので、彩星の会のホームページをより見やすくし、なおかつ内容の充実をはかることが私の第一に取り組む仕事と考えます。そのために、トップ画面のリニューアルを含めホームページ全体が常に新しい情報提供の場となるよう、システム全体を変

えることが重要と思いますので、是非会員の皆さまからの情報提供をお願いしたいと思っています。

また、財務基盤の強化も大切なことです。どこの家族会でもこのことには頭を悩ませているのが現状ですが、中々これという案が浮かびません。彩星の会を会員にとってさらに価値のある組織にすることが収入増加に繋がるのだと思います。会員の皆様には是非、色々なアイデアのご提供とご支援をよろしくお願いいたします。

併せて、これからの彩星の会の活動をより活発にしていくためにも、皆様からのご寄付をお願いできれば有難いと思っております。

また、彩星の会では週3日、電話での相談をお受けしてきています。これまでの数々の相談を、今後の会員の皆様の活動に役立てられるよう、整理・分析したいとも考えております。

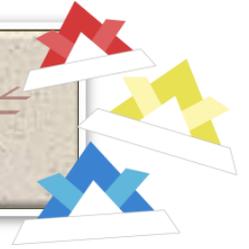
就任したばかりでまだまだ分からないことも多いのですが、小沢代表を補佐しつつ、皆様と一緒により良い彩星の会を作って行きたいと覚悟を新たにしているところです。

今後ともどうぞ宜しくお願いいたします。





3月定例会報告



平成28年度通常総会議事録

日時 平成29年3月26日(日) 13:15 ~ 14:00
場所 昭和女子大学3号館1階 (世田谷区太子堂1-7-57)
出席者 34名 委任状 56名 (総数159名)

議題	第1号議案	平成28年度活動報告の件
	第2号議案	平成28年度決算報告の件及び監査報告
	第3号議案	平成29年度活動計画(案)の件
	第4号議案	平成29年度予算(案)の件
	第5号議案	平成29年度役員選出(案)の件

議 事

羽鳥議事進行司会者が、今総会の議長への立候補者を求めたところ出席者からではなく、森副代表への要請があった。これに対して出席者より特に異論がなく議長を森は受諾して議事進行を行うこととなった。最初に議長より本総会が成立するための定数の確認報告があった。出席者ハガキ数30通、委任状提出者56通で合計86通であった。議決権総数は159であり、議決権86は過半数80以上を満たしており、本総会は適法に成立していることを宣言した。なお、総会出席署名名簿による最終出席者人数は、34名であった。続いて議長は議案の審議に入った。

第1号議案 平成28年度活動報告の件
議長が平成28年度議場報告を行った。このあと、質問などはなく、議長が挙手を持って採決をしたところ全員賛成により可決承認された。

第2号議案 平成28年度決算報告及び監査報告
羽鳥司会者が佐野会計担当の代行となり、収支計算書および貸借対照表を読み上げた。このあとに中島監事が監査報告書を読み上げた。議長より質問の有無を求めたところ、出席者より、会費収入未納へ説明と対処を求められ、小澤顧問と森副代表から、以前より改善されていることと、今後も会費未納金削減への一層の努力をすることを回答した。別の出席者より貸借対照表科目欄に書籍が固定資産とされていることと、前期繰越金は、次

期繰越金の文字間違いがあることの指摘があった。世話人から、事業収入、備考欄の本人交流会参加費は、本人家族交流会参加費(文字追加)の説明があった。改めて質問等を問うたところ特に異議はなく、議長が挙手をもって採決したところ全員賛成で第2号議案は可決承認された。

第3号議案 平成29年度活動計画(案)の件

干場顧問の伝言が羽鳥司会者より、平成29年度活動計画案の相談業務・院内相談(都立松沢病院)の変更が報告された。院内相談は6月まで、毎週木曜日の午前10時～午後4時まで担当は干場顧問。7月から12月まで第2木曜日と第4木曜で午前10時～午後4時まで。担当は干場顧問および木舟顧問。8月は相談日なし。上記の変更を含む、第3号議案の平成29年度活動計画案を読み上げるところ特に異論はなく、議長が挙手を持って採決したところ当議案は全員賛成で第3号議案は可決承認された。

第4号議案 平成29年度予算(案)の件

羽鳥司会者が平成29年度予算案を昨年度決算額と併記された箇所を読み上げた。今期予算案への質問有無を求めたところ特になく、議長が挙手での採決をしたところ全員賛成で可決承認された。

第5号議案 平成29年度役員候補(案)の件

議長が、役職とその役員候補者名(一部変更)を読み上げた。代表:小澤礼子、副代表森義弘、三橋良博、羽鳥彰紘(会計兼任) 世話人:青津彰、伊藤直子、糺田佳代子、鈴木富美子、土橋慈子、三谷彰、柳井明子 会計:羽鳥彰紘 監事:中島由利子、事務局:二見しづ子、篠崎かおり、顧問:干場功、宮永和夫、比留間ちづ子、勝野とわ子、木舟雅子、牧野史子(敬称略) そのあと、議長が挙手も持って採決したところ、異論はなく当議案は全員賛成で可決承認された。

以上をもって予定されたすべての議案について審議を終え、14:00に議長は閉会を宣言した。

平成27年3月26日

議長	森 義弘
議事録署名人	小澤 礼子
議事録署名人	羽鳥 彰紘

以下 余白



＜総会会場の様子＞

グループ別話し合い報告

(参加者21名)

●本人:今年2月逝去男性・診断時55歳・アルツハイマー型・介護者:妻

55歳のときおかしかったと感じた。最近1年間失禁、失便はあったがそれ以外の予兆はなかった。昨年9月ショートステイ3日目に発熱し救急搬送されたがその3日後に誤嚥性肺炎を起こしそのまま入院。以降5ヶ月間毎日病院に行った。以前64.5kgあった体重が入院中に34kgに減ったが自分が行くと夫の表情が全然違うと病院から言われた。昨年12月夫の好きなクラシックなどの生演奏で生前葬を行った。ホスピスも選択肢の一つだったのではと今でも考える。

●本人:昨年逝去・男性・介護者:妻

(講習を受けたスタッフがいたら)痰の吸引をしてくれる特養もある。施設はピンキリなので他人の目が沢山あるところの方が良い。近所の施設より自宅から越境した遠隔地の施設の方が入所し易いのは。GPS補助制度がなくても他の市では制度があると交渉するべき。特養申込書にはこちらの実情を詳しく記入すれば考慮してくれると思う。

●本人:女性・診断時60歳・アルツハイマー型・介護者:夫
一昨年急に具合が悪くなり緊急入院したが以降急速に悪化した。現在は特養で全介助。歩行はできる。

●本人:4年前逝去。女性・診断時53歳・アルツハイマー型・介護者:夫

若年認知症は(世間や病院からの)理解が薄い。徘徊などで自分の時間が取られるのが嫌だったが(自分の

気持ちを)切り替えた。ユマニチュードが良い。

●本人:65歳男性・診断時57歳・アルツハイマー型・介護者:妻

昨年暴力的になり向精神薬、メマリー、デパケン投与開始。その後入院し寝たきりになっている。介護者が辛い。何とかしたい。愛おしくてたまらない。

●本人:66歳男性・診断時57歳・アルツハイマー型・介護者:妻

今回初参加。現在抑肝散、レミニール服用中。先が読めないのが不安。

●本人:70歳男性・診断時58歳・アルツハイマー型・介護者:妻

要介護1。アリセプト、メマリー服用中。

●本人:72歳男性・診断時59歳・アルツハイマー型・介護者:妻

在宅介護していたが誤嚥性肺炎で入院。胃ろうを検討中。二人での介護は大変と言われるがかえって楽。自分の楽しみも(ピアノ)している。

●本人:平成26年逝去。男性・診断時53歳・アルツハイマー型・介護者:妻

見送られてはっとしている。グループの話を聞いていて感じることは、それぞれ個人差があるということ。先が読めないのが若年認知症。動けるうちは出かけたほうが良い。現状を受け入れること。本人はもっと不安。感覚は残っている。遺伝もある?検査は?

●緊急的な入院時の主治医対応

●診断されるまでの過程 最初の診断名と最終診断名、型が違う複数病名「アルツハイマー型、前頭側頭葉変性症」

●介護度と障害等級(若年性としての問題点)

(記入者 羽鳥)

本人交流会報告

『たから居宅介護支援』介護支援専門員 渡辺孝行



春の陽気と花見を期待しておりましたが、今回は残念ながら肌寒い雨模様でした。したがって恒例の昭和之泉散歩は中止となり、教室での活動になりました。

事前に案内があった飾り太巻きづくり組と交流組に分かれて

活動をしました。

交流組は色カルタという色を元に記憶を結びつけた引き出すゲームを行いました。



例えば「～さんにとって春の色ってどれですか？」と皆さんに投げかけると桜の花のピンク、新緑の緑、菜の花の黄色などが上がり、それぞれにまつわる具体的な思い出について話をお聞きしました。他には お母さんの色～卵焼きの黄色～家族構成の話になったり、自分の家の色～木造家屋の茶色～近所の風景、初恋の色～妻と出会ったスキー場の雪の色で白などの話題で盛り上がりました。



自分の仕事の色については参加者が男性ばかりだったせいか販売していた商品や工場で使っていた機械・製造していた商品などのシルバーやグレーが多かったのが印象的でした。



◆太巻き寿司講習会

千葉県山武地区「巻き寿司研究会」より原さんを講師にお招きして講習会を開きました。今回はご本人さんとのペア参加が4組ほどありましたが、今回はご家族、世話人、役員の方々が初の巻きずしづくりに挑戦。皆さん出来栄の美しさに大感激！そして旨し！



二次会交流会報告

3月総会、定例会も無事に終わり、ホッと一息ついたところで、お待ちかねの2次会が始まりました。場所はいつもの居酒屋「村さ来」で、23人の会員が集まりました。常連さん、新人さん、久しぶりの人、県外の人、乾杯の合図のもと皆、各々好きなお酒とお食事を楽しみました。

3次会のカラオケスナックでは11人が参加して、いつもの美声を聞かせてくれました。また次回の定例会で会いましょうの言葉を後にして駅で別れました。(ば)

人今人

『だいじょうぶ』

龍 平四郎

今月の22日で、敏子さんが旅立ってから3ヶ月になる。どこに出かけても一緒に歩いたところを思い出しちよっぴりセンチになる。

歩行練習でよく来た歩道橋を久しぶりに上ってみた。手をつないだ主はいないが、自然と言葉が声になって踊りだす。

この歩道橋高いよ。上がってみる。はい では 上がりましょう。

イチ、ニィ、イチ、ニィ、1、2、1、2、1、2、1、2、1、2、1、2。もうすぐ真ん中だよ。イチ、ニィ、イチ、ニィ、1、2、1、2、1、2。

ああ 真ん中まで来た。頑張ったね。では、10個休憩。イチー、ニィー、3ー、4ー、5ー、6ー・・・10ー。

いい では行くよ。イチ、ニィ、イチ、ニィ、イチ、ニィ。1、2、1、2、1、2、1、2。ゆっくりでいいよ。

あわてることないよ。イチ、ニィ、イチ、ニィ、イチ、ニィ、イチ、ニィ、1、2、1、2、1、2、1、2。

ああ 上がったね。頑張ったね。敏子さん。では、チョット休憩。10個休憩。

だいじょうぶ では行くよ。あそこに、座るところがある。座ろうか。どっちに座る。向こうがいい。では、ここに座って。よいしょと。だいじょうぶ。さっき、コンビニで買った肉まん、半分こしようか。はい。どうぞ。敏子さん、どっちがいい。まだ温かい。おいしそうだよ。どう、おいしい。よかった。お父さんも食べる。美味しいね。温まるね。ゆっくり食べよう。

さあ、あとは下りだよ。行ける。だいじょうぶ。ゆっくりでいいから。では、行くかー。

よいしょ。イチ、ニィ、イチ、ニィ、イチ、ニィ、1、2、1、2、1、2。

ああ その手すり汚れているから手袋しようか。もうすぐ家に着くよ。がんばって行こう。

イチ、ニィ、イチ、ニィ、イチ、ニィ・・・

なぜか今日は、歩道橋を降りて見える我が家はすぐそこであるが、なぜか、急ぎ足にはならなかった。

敏子さんが旅立つ前は、いつでも、どこでも、だれにでも「今が一番しあわせ」と話していた。敏子さんの笑顔をもらうたびに、毎日の「しあわせ色」は褪せることなく、楽しい介護生活となり明日が楽しみであった。

敏子さんへの思い出ノートに「敏子さんの笑顔は100万ドル」と書いたページが残っている。しかし、敏子さんが旅立ったあとは「今が一番しあわせ」という言葉は出てこない。

しかしながら、なぜか「ありがたい」の言葉が何度も何度も出る。そのすぐ後に「今、あるのは敏子さんのおかげ」と追っかけて出てくる言葉である。

でも、「やっぱり敏子さんがいないと寂しいよ」と語りかけたり、「少しでいいから、動いてよ」と遺影に無理な注文をしながら敬礼する寂しい私である。



「アルツハイマー病協会国際会議」 に参加して

三橋良博

4月26日から29日まで、京都で開催された「第32回国際アルツハイマー病協会国際会議」に参加してきました。



〈国際会議場メインホール〉

毎年国を変えて開かれ、今年は日本で13年ぶり2度目の開催です。78か国から4,000人超が参加しました。4日間に亘り午前中に行われる6回の全大会、午後は並行して6会場に分かれて開かれる25の分科会と21のワークショップ、シンポジウム。発表者は300人以上。規模の大きさに圧倒されました。

最新の治療やケアに関する報告があったほか、各国の取り組み、安心して暮らし続けられる地域社会の在り方が議論されました。

なんといっても今回の特徴は、認知症の当事者が日本からだけではなく世界各国から200人も参加したことです。多くの会場で認知症のご本人が壇上に立ち、自分たちの思い、社会、周囲の人に対する要望が語られました。

私はできるだけ多くの人々の声を聴きたくて、ご本人の発表、家族会のワークショップに足を運びました。39歳で若年性アルツハイマー型認知症と診断され現在43歳の仙台に住む丹野智文さん始め、オーストラリアから来日された、*クリスティーン・ブライデンさん。クリスティーンさんは認知症の当事者として本を書き、世界中で講演をしている方です。その姿に励まされ勇気ももらったご本人も多く登場しました。

クリスティーンさんのバトンを受けとって今回の国際会議で発表された方もいます。藤田和子さん、佐藤雅彦さん、杉野文篤さん、ケイト・スワッフアーさん他にも大勢の方が登壇して、認知症になっても何もできなくなるわけではない、少しのサポートをしてもらえれば、できることも多くその時を楽しく生きるこ

ともできる。認知症とともに暮らす。ということをお話していました。日本の当事者の方がクリスティーンさんから受け取ったバトンを次の人に渡したいと力強く話していたのが印象的でした。

私達介護家族は、認知症の偏見と誤解を少しでもなくそうと努力しています。私自身にも大きな励ましをもらうことができました。

また前回は日本からの共催は、認知症の人と家族の会だけでしたが、今回は認知症にかかわる当事者5団体が連携して開催に協力してきました。

私達彩星の会が加盟している「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」「男性介護者と支援者の全国ネットワーク」「日本認知症ワーキンググループ」「レビー小体型認知症サポートネットワーク」も協賛しました。5団体が一同に会してのワークショップもあり展示ブースでは担当者がついてそれぞれの団体の紹介もされていました。若年認知症に対しての理解も深まったのではないかと感じました。



〈展示ブースでは丹野智文さんの横(右側)で、私と妻の写真が2メートルの大きさに引き伸ばされ貼られました〉

*クリスティーン・ブライデンさんは、オーストラリアの政府高官として働いていた46歳の時に、若年認知症と診断されました。その後退職し、少しずつ失われていく自分の能力と奮闘しながら、自らの認知症としての体験を本にまとめました。認知症の人の視点から書かれた4冊の本は、様々な言語に翻訳され、多くの人びとに影響を与えています。クリスティーンさんと夫のポールさんは、二人の関係を「ケア・パートナー」と表現しています。ともに支え合う二人の生き方は、多くの認知症を抱える方とご家族に勇気と希望を与えています。
(NPOシルバー総合研究所ホームページ <http://www.silver-soken.com/pandc/index.html> より引用)



お知らせ



■5月定例会

日時：5月28日（日）12時集合

会場：「新宿御苑」

集合場所：新宿御苑内「ユリノキ」（別紙地図参照）

*12時に間に合わない方でも3時くらいまではおりますので、その時間内でご参加ください。集合場所は別紙参照で、赤丸印のついたユリノキのあたりにオレンジのサンバイザーを被った世話人がおります。（2次会は15：30頃を予定しています。）

*お弁当、障がい者手帳、暑さ対策（帽子、飲み物など）を忘れずに。

ありがとうございます



■会員のみな様から寄せられたご寄付について（ご報告）

5月現在の金額は ¥267,274円 です！

♥ご協力ありがとうございました。引き続きよろしくお願ひします！

代表：小澤礼子

■映画紹介「八重子のハミング」

監督：佐々部 清

出演：升毅、高橋洋子、梅沢富美男、文音、その他

スケジュール：5月6日から東京有楽町スバル座、新宿武蔵野館、横浜ニューテアトル、愛知名演小劇場。5月13日から全国で順次公開。

みずからも癌に冒され4度の手術から生還した夫が、若年性アルツハイマーに罹った妻を12年間にわたって介護してきた記録を2002年に本にしたものが「八重子のハミング」。これを同名で映画化したものが5月から上映開始になります。

「介護してきた12年間で妻はゆっくりとお別れをしている。だから妻が記憶をなくしていくことをしっかりと自分の思い出にしよう」と

■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 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：早朝の30分は愛犬との散歩タイム。水、紙、ビニール袋を入れたバックを下げて、色とりどりの花や木々の緑に移り行く季節を感じながら、爽やかな気分を楽しんでいる。しかし足元を見ると、あちらこちらに犬のフンが放置されていて、がっかりしてしまう。「フン・尿の始末は飼い主の責任です。」の看板が目に入らないのだろうか？先日あるマンションの入り口の小さな庭に手作りの立て看板があった。「もしもあなたの家の中に犬がそそうをしたら誰が片づけるのですか？」この控えめな文章が、マナーの悪い飼い主の心に響いてくれると良いのだが（F）