彩星（ほし）だより 第88号

若年認知症家族会・彩星の会会報　　平成29年11月11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

『宮永和夫　先生』のおはなし

千葉商科大学人間社会学部教授　　和 田 義 人

16年前、平成13年9月に「彩星の会」がスタートしましたが、その当時、私は埼玉県和光市に建築中の認知症専門病院「和光病院」の開設準備室長をしておりました。当然、その半年後に開院する和光病院としては、外来、入院、レスパイトケアを含めた支援をさせて頂くことになり、その時に宮永先生とお会いし、現在に至っております。

今振り返りますと、その当時からずっと宮永先生から認知症に関することはもちろんですが、もっと深いところで、認知症ケアの本質的な“ものの考え方”を学ばせて頂いたと感じております。

先日フリーライターの東田　勉さんと勉強会でお会いする機会がありました。東田さんは3年前に『認知症の「真実」』（講談社　現代新書）を執筆され、その中で宮永先生の言葉をいくつか引用されておられました。例えば、

＜P245＞私たち医師が問題としていたのは、『病気』として見ているから、どうしても『治療』という発想になり、『生活』という発想がないということでした。私は20年ほど前から気になっていたのですが、病院に入院している間は、治療であって、生活ではなかったのです。数か月経てば退院していくのだとしても、その間人は生活していないわけではありません。病院であっても、その人の生活が続いているわけです。にもかかわらず、その人に与えられているのはベッドだけで、そこに日常的な生活の道具はないのです。

＜P246＞治療の中で制限を加えるといい方向には行かないのです。それよりも環境を整えてあげたほうが、うまくいきます。

＜P251＞大体、薬が多すぎるんですよ。特に精神科の医者は、普通の統合失調症の人に使うのと同じように使うから一気に寝たきりになります。僕も精神科医なんだけど、精神科病院に入院するということの意味を考えてほしい。結局閉じ込めるか、動けなくするのが精神科病院ですから。

＜P255＞「ゆきぐに大和病院」は、在宅のベッドも病院のベッドと同じ同等の治療を行うという理念を掲げています。それを宮永氏は、「院内ベッド」と「院外ベッド」というイメージで表現しているそうです。（※傍線筆者）

宮永先生の診察に何度か立ち会わせて頂く機会がありましたが先生は患者さんの“症状（生活不適応の部分）”に目を向け、患者さんの声に耳を傾けることは勿論ですが、いつも“患者さんの生活全体”を診ようとされておられました。そしてさらに大事な事は、同時に患者さんをケアされているご家族（ケアラー）に常に目を向けておられました。

患者さんの生活不適応に「問題行動」というレッテルを貼ってしまうと、その患者さんご自身の人格、人権、何よりその方の“人生（生活）”をも「問題」として見てしまいます。異常とされる様々な生活不適応行動が、実は患者さんにとってはすべて“意味ある行動”だとすると、見え方が変わってきます。

宮永先生から学ばせて頂いた“ものの見方”はまさにそのような考え方がベースにありました。ケアラーの立場、特に関係性が近ければ近いほど（親子関係など）、頭ではわかっていても、感情が前に出てしまう事がありがちです。

今、私の教え子（学生）に認知症のご家族を支えている「ヤングケアラー」が何人かおり、今後ますます認知症の方々をどう支えて行くかが、大きな社会課題となって参ります。

認知症を診る宮永先生の医師としての“患者学”、そして「彩星の会」から発信される様々な情報、文化（ものの考え方、処理の仕方）が社会の処方箋として活かされ、認知症の方がその人らしく安心して住み続けられる社会が実現されることを望んでおります。

９月定例会　報告

去る９月２４日首都大学での定例会で、尾崎司法書士による講演が行われました。参加者は会員など約３０名、今回はお金にまつわる話のため、皆さん真剣に聞き入っていました。

スライドを使った講演は、本人が意思判断能力を失った場合に使われる「成年後見人」制度の使い勝手の悪さを克服する「家族信託」制度という切り口で進められました。

講演
「家族信託」と相続対策実行へのアプローチ手法

【「成年後見人」制度と「家族信託」制度】

「成年後見人」制度は被後見人の財産を毀損しないことを主眼にしているため、手続きに時間がかかること、不動産の処分に家庭裁判所の許可が必要になる場合があること、新規建物建築などは殆んど認められないこと、後見人に家族以外の者が選任された場合の費用負担が大きいなどの問題がある。

これに対し「家族信託」制度は契約する行為だけを家族に信託するもので収益は委託者（父親など）が受け取ることになること、不動産の管理処分や建築は受託者（長男など）が契約当事者になることができることなどで使い勝手のよい制度と言える。

例えば 90 歳の父親が認知症を発症した場合、家族以外の者が「成年後見人」に選任されると家族は報告を受けるだけで主体的に動けず、また費用もかかる。

これ対して「家族信託」の場合、（父が）まだ判断能力のあるうちに信託契約をしておけば基本的に第三者が入らないので費用もかからず（父が願う）財産管理ができ柔軟な相続対策が可能になる。

【これまでの相談事例から】

ケース１：母が実家を出て娘と同居し実家が空家になった

⇒ 親の実家が空家になった場合受託者の判断で活用、処分ができる

ケース２：相続対策として銀行から借入れしたが竣工前に意識不明に

⇒ 親が相続対策として借金してビルを作る場合、完成する前に意識不明になった場合の危険を回避するため、契約前に家族信託をしておき銀行の了解を取り付けた上で家族に土地を名義変更することで銀行借り入れがスムースに進む。

ケース３：高齢の不動産オーナーの問題

⇒ 高齢の父が所有する貸しビルの大規模修繕、売却、担保に入れての借り入れが家族信託することで父が意思判断がなくなっても問題なくできるようになる。

ケース４：財産を直系家族に残したい

⇒ 自分が死亡した場合、その財産を相続した長男に子供がなく、その長男が将来死亡した場合その妻が相続することになるがその妻の死亡後は（妻の遺言がない限り）妻の親兄弟（自分の直系でない）に行ってしまう。このことを防ぎ次男の家系（孫）に残したい場合、長男の妻が死亡した時点で信託を終了し残余財産の指定を孫に設定することで可能になる。

このあとの質疑応答では沢山の質問が出て、家族の皆さんの関心の深さが感じられました。なおご相談したいことがあれば下記にお問い合わせください。

（記：羽鳥彰紘）

東京都北区王子 2-32-1-101
尾崎信夫司法書士事務所　電話 03-5390-3956

（代表的な意見だけまとめて掲載します）

グループ別話し合い

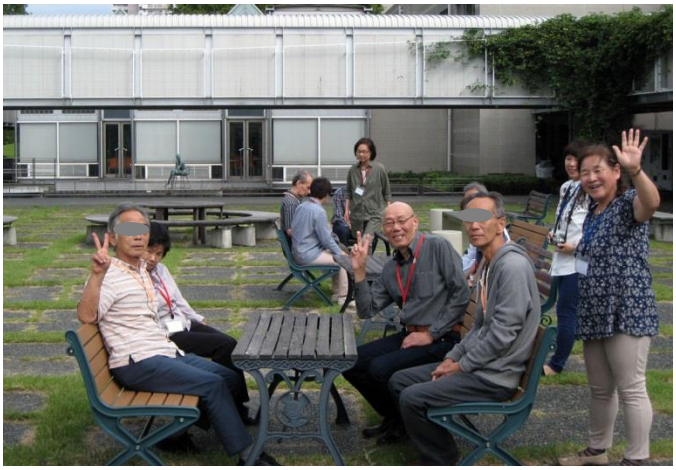
・特養、老健などの意味や違いが分からない。何を質問してよいか分からない。
・一件目の病院では認知症ではないと言われ別の病院でアルツハイマーと診断された。
・最近言葉の理解が難しくなり、いらいらすることが多い。
・医師の診断書の書き方次第で制度が使えるかどうかが決まってしまうのではと感じる。
・症状の変化を毎日記録して医師に伝えることが大切。

・ローン支払、年金、退職金がどうなるのかなどが心配。ローンは利息だけにして貰ったが元金免除は今のところ重度障害と認定されておらず難しい状況。
・親を介護したあと夫の介護だったので子育て中ではあったが落ち着いて自分で分析し医師に相談できた。３歳の子供には我慢させていたが半年かけて修復した。
・実母の介護に夫の介護が加わり地獄のような毎日だったがその後良いデイに巡り会え看とるまで落ち着いて介護できた。

（文責　羽鳥）

本人交流会

　秋晴れがよく似合う環境で行われた本人交流会の様子をまとめました。
ご本人は５名の参加。サポーターは飯田さん、加藤さん、田所さん、田中さん、森（健）さんでした。お手伝いは家族と世話人が８名です。なお、定例会の参加人数は５９名です。



　７月の本人交流会は季節柄、「スイカ割り」がたいへん好評でした。
　今回のゲームは「スイカ割り」に負けない、「ジャンケンぽん大会」でした。

　ご本人はもとより、サポーターも「ジャンケンぽん」」と手を出すときの声と顔の表情はにこやかです。子供に戻ったようです。このゲームはサークル状に着席した全員が「レイ」（キャンディ包の飴、昆布など）を首に掛けます。最初に対戦する二人がサークルの中央に進み出ます。お互い向き合って「こんにちは」の挨拶から始まります。次に掛け声とともに「ジャンケンぽん」で勝敗が決まります。そのジャンケンが３回のうち２回を勝てば勝者となります。敗者は自分の椅子に戻ります。次の挑戦者が中央に進み出て、勝者と「こんにちは」と挨拶をして「ジャンケンぽん」のゲームが再会されます。勝ち進むごとに「レイ」は勝者の首にかけられていきます。ゲームが進行するに連れて、勝者の首にはレイが幾重にもなり、キラキラと輝きとてもきれいです。

　しかし一旦、敗者となると首にかけられたたくさんのレイは、その場で勝者にすべて渡さなければなりません。敗者はすこし寂しい顔に変わりますが、勝者は大満足の顔です。
　このゲームでは、介護者にはとっても役立つところがありました。サポーターの田中さんのある動作に参加者全員の目が集中したのです。こんな場面でした。ご本人はジャンケンぽんが出来ません。田中さんがご本人の前で膝を折り、目を見つめ、小声で問いかけながら、ジャンケンの手の形を作ります。ご本人がうなずくまで、何回もジャンケンの手の形を作ります。ご本人がやっとうなずきました。田中さんが立ち上がり、挑戦者としてご本人に代わって「ジャンケンぽん」と声とともにジャンケンをしました。このご本人の意思表示された「手の形」が勝った時には教室中に大きな拍手が響きました。
　このようにして「じゃんけんポン」ゲームは２周して勝敗がつきました。たくさんのレイが勝ち残った人の首には輝いていました。この「ジャンケンぽんゲーム」は参加者全員がうっすらと汗が出るぐらい激しいゲームでした。これから本人交流会のゲームとして定着すると思えるぐらい楽しいものでした。
　本人交流会は準備運動から始まります。田中さん指導の「ヨガ」で体をほぐして、体が温まったところで全員が「校内散歩」をしました。校内のベンチで少し長めの休憩です。「学生時代に戻ったみたいね」と女性の声が聞こました。そのあとに集合写真を撮って教室に戻りました。

「玉入れゲーム」と「ジャンケンぽんゲーム」で楽しんだ後、お茶休憩をいれて、世話人の伊藤さんがつま弾くギターに合わせて、星にちなんだ曲を何曲か歌い、最後に定番の唱歌で３時３０分まで楽しみました。気になる「ジャンケンぽんゲーム」の勝ち残った人はギターを弾いた世話人の伊藤さんでした。

（報告：森義弘）

二次会　報告

９月２４日、定例会の後、日暮里の「魚民」に２０人のご家族と本人が集合してノミニュケーションが始まりました。初参加のご家族もいらして、ワイワイがやがやの雰囲気にさぞかしびっくりされたのではないかと思います。

その楽しい雰囲気につられてか、３次会のカラオケにも１５人のメンバーが参加しました。

歌はもとより、踊りあり笑いありの賑やかなカラオケタイムとなりました。

初参加のご本人が歌い始める姿を見て涙ぐむ奥様に、思わずもらい泣きをしてしまいました。最初、顔の表情がやや硬かったのが、だんだんと笑顔が見られるようになり、その姿をみた私達も自然と口元がほころび、とても幸せな気分になれました。（お）

賛助会員さん ご紹介 ①

始めまして！猪狩知之と申します。

82歳、埼玉在住。

これといった趣味はありません。

健康状態はそこそこで、週3回ほどのウォーキングでフレイル予防に努めています。

私が「彩星の会」に賛助会員として入会させて頂いた動機は、認知症ご本人及びそのご家族の方の実態を知ったからであります。

私にどのようなサポートができるのか、入会してまだ日も浅いので分かりませんが、勉強させていただきながら可能な限り協力させていただきたいと考えておりますので、よろしくおねがいいたします。

■ご報告

10月29日に開催された新宿区立障がい者福祉センター「センター祭」におけるバザーの売上金は

¥51,107でした。

当日は、あいにくの悪天候で客足はあまり多くありませんでしたが、まずまずの売り上げとなりました。これもひとえにご協力いただいたみな様のおかげです。

本当にありがとうございました！（森）

人今人

『 生 き る 意 味 』

福岡市在住　越智 須美子

夫：越智俊二（享年６２歳）
若年性認知症（アルツハイマー病）

平成２１年８月、夫は長い月日を必死に闘いながら旅立って行きました。
三人の娘達も今はそれぞれ家庭を持ち、幸せに暮らしています。私も六人の孫に囲まれ（来年にはもう一人増えます）幸せを噛みしめながら生活しています。

介護生活を振り返った時、平成１６年１０月１７日京都で開催されたアルツハイマー国際会議に、夫が自ら自分の思いを語った事で、日本中の色々な所でマスコミから多く取り上げられ認知症に対する認識を大きく変えるきっかけともなりました。そして多くの若年性の当事者家族が、公に出てこられるようになり、また社会からの支援も多く考えて戴けるようになったことは、心から良かったと思いました。

私達家族の日常生活は、難病とは無縁だと思い込んでいましたが、４７歳の夫にゆっくり忍び込んできたのが「若年性認知症」でした。その時私は４１歳でした。

夫が５２歳の時、家を買い、家族は自分の家があることで前向きな気持ちになっていました。でも夫は、忘れる事が原因で職場ではトラブルを起こし、一人孤立していた事が後にわかりましたが、会社を辞める原因となりました。その時の家族の状況は、長女が社会人になったばかり、次女は短大１年生、三女は、中学１年生で、先の見えない状態でした。

会社を辞め家事を手伝い穏やかに過ごしていましたが、半年を過ぎた頃から「今日は何日？」とか「何曜日？」とか聞いてきて、イライラするようになりました。だから毎週日曜日は、二人でよく県外にドライブに行っていました。後に夫が「外に出してくれたから救われた」と言ってくれました。私も夫の言葉に救われた気がしています。

夫は５４歳でアルツハイマーと告知され、病気と自分との闘いが始まりそして私は、家の柱となり全てを背負う闘いの始まりでもありました。

告知には様々な了見があると思います。直ぐの告知が良いのか、家族を挟んで告知について考えてからのが良いのか。答えは無いと思いますが、ある医師が私の前で『告知出来る事で医師の重圧を軽くすることができた』と話され、私は、一番大切な当事者のことが抜けている、と少し腹立たしさを感じました。

介護生活の中で、私たち家族は夫と一度も喧嘩をしたことがありませんでしたが、自分自身と向き合ってみると、経済的にゆとりの無い辛さで笑えなかったりイライラしたり、夫には長生きして欲しいのに何時まで続くか先の見えない介護生活のなかで、夫の顔を見たくなくなったり可愛そうに思ったり、話しかける言葉を見つけられなくなったり。夫の前では笑っているのに、後ろを振り向いたとたん能面のような冷たい顔があったり、優しい人間なのか冷たい人間なのか分からず、綺麗ごとではすまされない現実がありました。

平成２０年に、夫はロングステイ、ショートステイの利用を始め、私はよく会いに行きました。そこには安心しきった沢山の笑顔がありました。しかし、何時も家族の決断ばかりで、一番大切である夫の意見を聞くことのない決断ばかりでした。

私は、日々の生活に追われ、夫が亡くなるまで人権や尊厳など色々な事を深く考える事はありませんでしたが、夫が亡くなり改めて自分の事を振り返った時、介護家族としてきちんと関わっていたのか少し反省する事もできました。

私は、中期の混乱の有る当事者が、施設から入所を断られること無く、安心して暮らせる居場所ができる事を一番に願っています。
介護生活のなかで、夫は沢山の笑顔を得て、周りの方達への感謝の気持ちとともに旅立って行ったと思っています。
私は介護生活を楽しむ事ができませんでしたが、達成感もあり慶びもありました。そして考え続けてきた生きる意味が、少し見えてきた気がしています。

お知らせ

■１１月定例会

日　時：１１月２６（日）１３：００～（受付 12：30）
会　場：首都大学東京荒川キャンパス（別添地図参照）

『彩星シンポジウム』

「より質の高い在宅介護をめざして～「辛」から「幸」にむけて～」

第一部　基調講演 13:05～14:05 「若年性認知症と在宅介護」
講師：厚東 智成 先生（和光病院精神科医師）
第二部　パネルディスカッション 14:30～15:30「より質の高い在宅介護をめざして」
パネリスト：在宅介護をしている彩星の会の会員
第三部　ほし市場（千葉県の採れたて野菜の即売会）15:30～16:00

本人交流会：「寒さに負けないで！おいしい秋を鍋にこめて“芋煮会”」
ゲーム“積み木くずし”（！バツゲームあり？！）

参加費：お一人５００円

申し込み： ご本人同伴のかたは**１１月２４日**（金）までに **必ず** 事務局に電話を入れてください！よろしくお願いします。 **電話番号：０３－５９１９－４１８５**

■新宿区議会福祉健康委員と障害者団体役員との懇談会について（報告）

新宿区にお住まいの障害のある方の社会参加や自立支援など、福祉の推進を目的とする施設である新宿区立障害者福祉センターで、平成２９年８月１０日（木）に開催された標記の集まりに出席いたしました。参加者は彩星の会のほか４団体の役員７名、主催者の障害者団体連絡協議会から３名、区議会議員３名であります。

平成２９年度重点要望項目の説明が各団体役員から行われ、彩星の会からは、「若年性認知症の実情」についてと「定例会会場などを含む介護者が寄り添える場所の提供」について、４人の新宿区議会議員に強く要望しました。終了時間が３０分も超過するほど、熱の入った懇談会でありました。

（文責　森義弘）

■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～１７時
電話：03－5919－4185　FAX：03－6380－5100
携帯電話：０８０－５００５－５２９８　（相談室：干場）
e-mail：hoshinokai@beach.ocn.ne.jp　HP：http://www.hoshinokai.org

■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　しばらく中断していた針仕事、友人からの電話がきっかけで再開した。月２回、シニア主婦が集まって、一日中しゃべって笑って持ち寄り弁当を自慢して、手仕事仕上げて家に戻るとあら不思議、脳の一角の霧が晴れてスッキリした気分に。これはもしや“介護予防”か？では、元気なうちにミシン担いで微笑みの国の山岳へ、子供たちとお母さんたちと国際交流をしに出発しちゃいましょう。（し）