

彩星（ほし）の会

若年痴呆家族会（関東部会）会報 第7号

平成15年8月 発行



第3回家族会の話題

第3回定例会は、5月25日（日曜日）午後12時30分から港区の「みなとコミュニティ・ハウス」（都営北青山アパート3号棟地下1階）で開催されました。皆、場所が分からずに、混乱？があったようでしたが、干場さんなどが近くの道路で、道案内にたたれ、結果的には、40名強の参加がありました（今後は同じ場所で定期的に開催予定ですので、皆さん大丈夫と思います）。

ほぼ定刻の時間に交流会が始まりましたが、NHK（首都圏）とTBSの両社の取材に併せて、家族の出席者が多かったこと、さらに杉本さんの名司会によって皆が今まで以上に自分の意見を出されたこともあり、全員の自己紹介が終わるまでに予定時間を大幅に越えてしましました。しかし、今までにない癒しと盛り上がりとなりました。その後、斎藤先生のミニ講演があり、「今までの福祉の流れと現状」についてお話をいただきました。独特のユーモアを交え、これもまた皆が、なごやかな雰囲気の中で聞くことが出来ました。

一方、患者さん達は、サポーターの皆さんと散歩に行かれましたが雨交じりのため早々に帰ってこられたため、代わりに別の部屋でサポーターの波多野さんのウクレレにあわせて童謡などの歌を唄いました（音楽療法になるのでしょうか？）。その後、皆に披露しようということになり、にわか「グリークラブ（合唱団）」に早変わりし、照れながらも楽しそうに唄われて、皆の喝采を浴びました、なお、最後は出席者全員で合唱しました。

この後、いつも通りに「飲みにケーション」となりましたが、近くに適当なところがなく、地下鉄で移動しました。この際、視空間失認のある患者さんがおられ、エスカレーターの乗降時に困難を極めました。いかに日本の社会ではバリアフリーがなされていないかを痛感する一幕でもありましたが・・。その後は、反省会と称して、思い思いに談笑され、リラックスしたムードの中で7時前後に閉会しました。

なお、家族会の数日後、NHK首都圏で若年痴呆の家族介護の放映がありましたが、今回の家族会の取材の内容は放送されませんでした。今後、放映される機会があると思いますので、期待して待っていましょう。

第4回家族会の話題

第4回定例会は、7月27日（日曜日）午後12時30分から、前回と同じ港区の「みなとコミュニティ・ハウス」（都営北青山アパート3号棟地下1階）で開催されました。今回も場所が分からずに、迷子？になられた方が数名おられました（役員会として、深く反省しています。次回からは、是非案内板を出したいと思います）。

さて、家族会は、定時に萩原代表の挨拶で始まりましたが、驚いたことにして出席者はその後もぞくぞく来所され、最終的には50名になりました！ また、初めての方も6名ほどおいでになったため、全員の自己紹介には1時間以上も掛かりました。自己紹介が終了した後、患者さん達は比留間さんや牧野さんたちのサポーターとともに神宮外苑へ散歩に行きました（今回は天気もよく、外苑は沢山の人がいたようです）。一方、家族は高橋先生のミニ講演を聴いて勉強しました。今回は皆の質問に答える形をとりましたので、薬物のこと、専門病院のこと、施設入所のこと、ヘルパーの対応、障害年金などの制度のことなど、色々と話題が出ました。専門的なことは、高橋先生ばかりではなく、木舟さん（MSW）や三沢さん（PSW）が詳細に話してくれました。さらに、家族の方も自分の経験を色々と話されたため、非常に会が盛り上がり、充実した時間を過ごすことができました。

この後は個別相談になり、会は終了となりましたが、いつも通りの飲みニケーションがあり、約半数の25人が出席して夕食を伴に楽しみました（こちらも出席者が増えてますね！）。

なお、今回はフジテレビの方が取材に来られました。マスコミの方の協力が増えて、より多くの人に若年痴呆の実態だけでなく、支援をお願いできるようになればいいです・・・と思っています。

「若年痴ほう患者家族の戦いー語り始めた家族たちー」の出版について

9月初旬、家族の手記「若年痴ほう患者家族の戦いー語り始めた家族たちー」が筒井書房より出版されます。これは、若年痴呆家族会（関東部会と関西部会共同）による初めての出版物です。内容は、若年痴呆患者さんに対しての家族の方の介護奮闘の記録です。是非ご一読頂くとともに知人や関係者にお勧めして頂きたいと思います。

[ホームページへ](#)

お知らせ



1. 三都物語・「ふたたびのウェディング」イベント

銀婚式・還暦などのお祝い、日頃の感謝を込めてもう一度輝く日の想い出を創りませんか？
 「教会での式・リムジンによる送迎サービス・ティーパーティ」を行い、皆でお祝いしましょう。
 予定は、今年の秋（9～10月頃）、場所は、神戸ないし東京の教会です。
 ※ 詳細は、牧野さん（NPOアラジン 03-5775-7964）まで。
 なお、準備の関係で8月末までにお申し込み下さい。

2. 朱雀の会・若年痴呆家族会（関西部会）のご案内

朱雀の会の開催について

日時 平成15年8月 9日（土曜日）午後1時から
 場所 奈良市総合福祉センター（奈良市左京区5-3-1）
 ※参加ご希望の方は、次の連絡先にお電話下さい（074-271-2005 岡田さんまで）。
 今後の予定
 第3回定例会 10月 4日 午後1時から
 なお、10月4日は京都厚生年金休暇センターに一泊する予定です。

3. 若年痴呆研修会

若年痴呆家族会関東部会とアラジンの共催で、医療関係者（医師、看護師）、福祉関係者（ケアマネージャー、介護福祉士、ヘルパー）、ソーシャルワーカーなどを対象として、研修会を開催する予定です。これを通じて、若年痴呆の実態、治療、介護、支援制度、家族の願いなどを理解して貰いたいと思っています。

日時 第1回（9/12）～第8回（11/23）

場所 養育院記念講堂（東京都老人医療センター、東京都老人総合研究所隣り）

内容

1. 概論 痴呆の定義、疾患の種類・頻度、各疾患の診断などを中心に	宮永
2. 中核症状及び行動障害の薬物療法 記憶障害や徘徊等に対する薬物治療の具体的解説	宮永

3. 行動障害とその介護方法 暴力や徘徊に対する具体的なケアの方法の説明	宮永、比留間
4. 本人と家族のための癒し アロマテラピー、音楽療法などの実践	アラジン
5. 家族の立場より 患者家族から医療・福祉従事者への提案	家族会会員
6. 社会保障・支援制度 介護保険、若年痴呆患者のための利用可能な制度や年金などの解説	木舟、三沢
7. 介護施設について 諸外国の施設・制度と国内の動きについての説明	高橋
8. まとめ	宮永、比留間

[ホームページへ](#)

若年痴呆の施設及び制度について（その1）

注意 これらの内容について、家族会員以外の方が用いられる場合は、事務局の許可を取って下さい。

痴呆専門の施設を利用する場合、日本とアメリカ合衆国では原則65歳以上と年齢制限がありますが、それ以外の国にはこのような年齢制限は見られません。しかし、年齢制限のない国、例えば、スウェーデン、オランダ、英国、デンマーク、オーストラリアにも若年痴呆専門の施設やデイサービスがあります（表1参照）。これは、若年期の痴呆が老年期の痴呆とは違った対応や施設が必要と云うことを意味していると思います。ここでは、私達が訪問したスウェーデンとオランダの代表的な若年痴呆専門施設についてお話ししようと思います。もちろん、日本には現時点ではこのような専門施設はありません。しかし日本においても、このような在宅サービスや施設を是非近い将来に作りたいし、作れればよいと思っています。

表. 若年痴呆専門施設について

	入所施設	通所施設
	ナーシングホーム グループホーム	デイサービス デイケア
スウェーデン	○	○
オランダ	○	○
英国	×	○
デンマーク	×	○ (1カ所)
オーストラリア	×	○ (1カ所)
日本 フィンランド U.S.A フランス	×	×

注:○ あり、 × なし (平成15年1月現在)

オランダの施設・制度

オランダでは、アルツハイマー協会(Alzheimerstichting)のMs. Smoor氏 (Staff Officer)の協力を得て、若年痴呆の専門施設4カ所を見学しました（その時点ではオランダには6カ所ありました）。その中で、印象に残った施設についてお話ししたいと思います。

デイサービス・デイケアについて

ルシデナホフ (Lisidunahof) 住所: Lisidunalaan 18, 3833 BS Leusden

デイサービスやデイケアでは、その地域に患者がいればすべて受け入れることが当たり前、すなわち、施設で対応できる限りすべてを受け入れて、かつ患者の必要に応じて対応すべき職員を用意するというのが原則のようでした。利用者の範囲は、老年期の患者では10km以内でしたが、若年期の患者では数が少ないと、30km以内とのことでした。ただ、オランダは平坦でかつ高速道路網が発達しているため、日本のような遠距離という印象はありませんでした。

また、利用者に対するスタッフの心構えとして、1) その性格や嗜好を知って、もっとも良い対応をするように努力すること、2) 痴呆発症以前の生活と同一のレベルに保持し、長く続けられるようなサポートをすること、そして3) 若年期の痴呆患者は、老年期の痴呆患者よりエネルギーを持っているため、フットボール、散歩、フィットネス、ダンスのようなプログラムを勧めるとのことでした。

施設に対して、日本のような施設基準ではなく、いずれの施設でも担当者はこの質問に当惑し、答える内容は同じで、「大きさはオランダ人サイズ」とのことでした。



<解説> ルシデナホフの外観

タビタ (Tabitha) 住所 : Jan Bongsstraat 5, 1067 HZ Amsterdam

アムステルダム市の北部にあるナーシングホームです。患者は、症状別に、軽度 (first level) 、中等度 (second level) 、重度 (third level) の3グループに分けられていました。私達の訪問した時は、若年期の痴呆患者さんが32人いました。first levelに20名、Third levelに、12名でした。2~3年後には、新しい施設を作り、若年期の痴呆患者を全体で60名受け入れたいと考えているようでした。この施設は、今後の若年期痴呆患者施設のモデルになる印象を持ちました。

施設入所までの手続きですが、最初は特定の「精神病院」を受診し、専門医の診察の結果、痴呆がありかつ問題行動の治療を必要としない場合、この施設に紹介されることがあります。ただ、入所時の年齢が25歳以下の場合は受け入れておらず、通常は、30~65歳の範囲のことでした。そして、大部分の入所者がこの施設に死亡するまで留まることです。

若年期の痴呆患者さんは、1室当たり1~3名、他方、老年期の痴呆患者は4~5名です。若年期の痴呆患者に対して、スタッフが6人おります。内訳は、看護婦が日中は10人の患者に1~2人（大変なときは3人）、夜間は全部の患者に1人とのことです。また、看護婦とは別な職員として、Activity worker（適当な日本語に訳せませんでしたのでこのまま用いました）が1名、物理療法士が1名いるようです。また、職員以外にも嘱託の医師、心理療法士などが定期的に来所して患者のレベルを評価することです。



<解説> 正面玄関 建物は3階建てで、写真の左側にその一部が見られています。



＜解説＞ 個室。書棚、ソファーや椅子も個人が自宅で使用していたものをそのまま利用しています。



＜解説＞ 個室。身の回りのものは全て自宅より持ってきたもの。壁には、家族や本人の写真が掛かっています。



<解説> 2階より中庭を望む。 中庭に対してオープンスペースになっており、患者は自由に中庭に出入りが出来ます。



<解説> 廊下。向かって左側が中庭、右側に部屋があります。壁には色々な絵が掛かっていました。

[ホームページへ](#)

| ニュー・グラスヴィキ (Nieuw Graswijk) 場所： Beilerstraat 2115, 941 AG Assen |

アッセン市にある若年痴呆専門棟を有するナーシングホームです。患者は1階に100名、2階に16名、合計116名が入所していました（この2階は以前、看護婦寮でしたが、これを患者用に変えたそうです）。なお、この16名の住む2階はホテルのような感じで、併せて、リビングルームや食堂も広く、快適な空間をもつ施設でした。職員と患者の比率は、1：1で、職員には、医師、看護婦、理学療法士、ソーシャルワーカー、心理療法士、栄養士、コック、用務員などが含まれ、全部で116名いるとのことでした（私としては、栄養士、コックや用務員も職員として介護スタッフに数えることに疑問がありましたが・・・）。

入所には1日あたり250ギルダー（110ドル）が必要で、支払いは収入（年金）を利用するようです。ただ、この金額は収入（年金）に依存し、最低月に210ギルダーから最高1105ギルダー（但し、個室の場合は3250ギルダー）だそうです。これは、介護保険実施以前に行われていた日本の特別養護老人ホーム入所の際の「所得に応じた支払」の措置制度に類似しています。



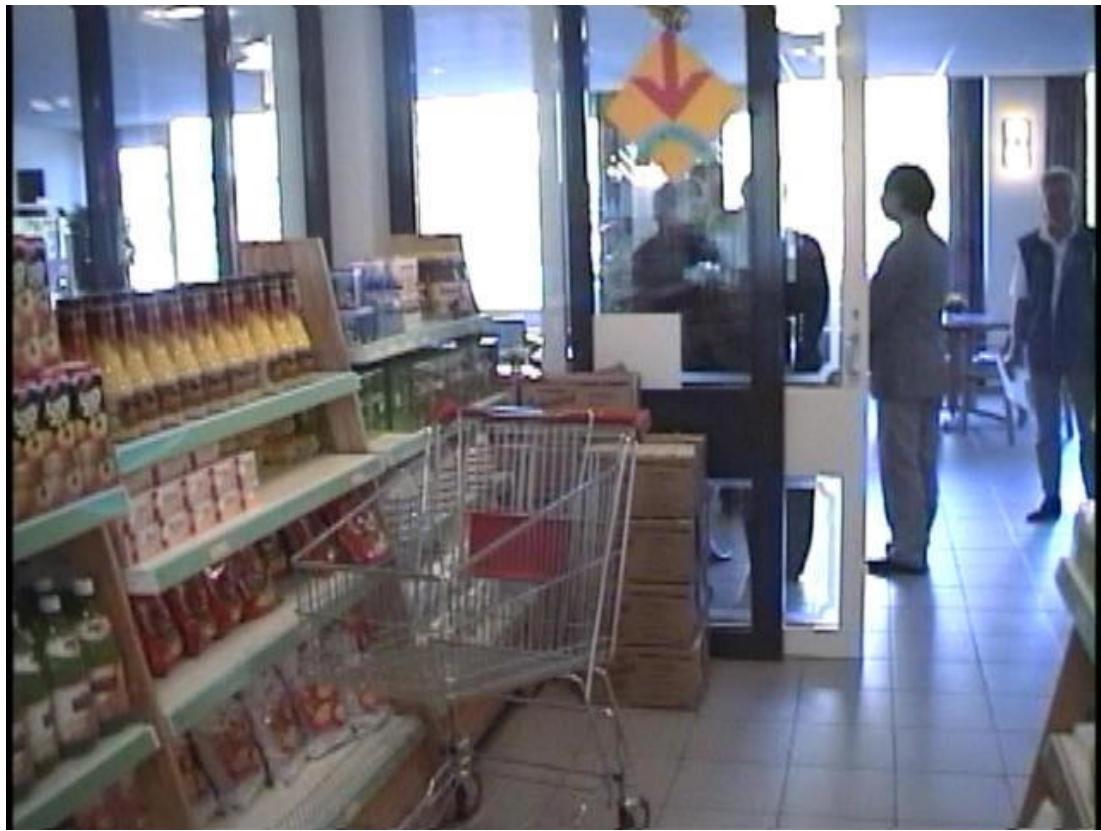
<解説> 施設の玄関です。



<解説> 1階の廊下（2枚） 中庭に面して椅子などが置かれている。非常に洗練された作りの印象です。



<解説> 2階の個室。非常に広い空間で、自宅よりソファーや絵画を持ってきていた。



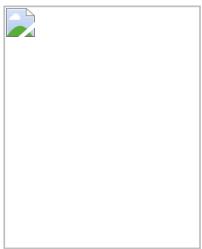
<解説> 施設内にある売店。日常雑貨、食物や飲料など、入所者にとって必要なものがほぼ揃っていた。

(文責 宮永) 次号はスウェーデンです。

[ホームページへ](#)

相談（027-263-1166）へ

現在、以下のような相談を受け付けています。



1. 介護されている家族からのアドバイスをご希望の方

事務局にご連絡下さい。萩原代表や近くの世話人に相談にのって頂きます。

2. 医療（診断・治療などの知識、痴呆専門医の紹介）について

事務局にご連絡下さい。近くの専門医などをご紹介します。

1) 東京都老人医療センター 物忘れ外来

診療日 月曜日（毎週） 担当 高橋

火曜日（毎週） 担当 宮永（2、4）、米村（1、3）

住所 東京都板橋区

交通 JR池袋駅より東武東上線大山駅下車 徒歩5分

電話 03-3964-1141

要予約 予約センターでご予約下さい。

2) 群馬県立精神医療センター 物忘れ外来 担当 宮永

診療日 毎週金曜日午前9-12時

住所 群馬県佐波郡東村

交通 JR両毛線国定駅下車 徒歩5分

電話 0270-62-3311

要予約 痴呆疾患センター 土肥、木村さんまで

3. 福祉・社会保障（施設入所・年金・手帳など）について

事務局にご連絡下さい。相談可能な社会福祉士や精神保健福祉士などをご紹介します。

1) 国立神経・精神センター武蔵病院 担当 三沢（精神科ソーシャルワーカー：PSW）

電話 0423-41-2711

2) 東京女子医大病院医療福祉室 担当 木舟（医療ソーシャルワーカー：MSW）

電話 03-3353-8111

3) 東京都リハビリテーション病院 担当 渡辺（医療ソーシャルワーカー：MSW）

電話 03-3616-8600

4. 介護（制度・対応方法）について

事務局（027-263-1166）にご連絡下さい。内容により、会の役員をご紹介します。

平成15年度年会費未払いの会員の方へ

平成15年度年会費をまだお支払いになっていない方は、振り込み用紙を同封しましたので、

下記口座番号に郵便局より振り込み頂ければ幸いです。

口座番号 00150-6-75696

加入者名 若年痴呆家族会

ホームページの変更のお知らせ（再載）

若年痴呆家族会のホームページは、15年1月1日より WWW009.upp.so-net.ne.jp/fumipako/ に変更されました。以前のアドレスでは見られませんので、訂正して下さい。

「皆の広場」のお知らせ

皆の広場のコーナーを設けました。投稿文、ご意見、写真等を募集しておりますので、是非事務局までお送り下さい。

文字数は1200字（原稿用紙3枚）以内で御願いします。

今後の予定

第5回 彩星の会・若年痴呆家族会（関東部会）定例会開催のご案内

1. 日時 平成15年9月28日（日曜日） 午後12時半から午後4時まで
2. 場所 港区北青山1-6-3 都営北青山アパート3号棟地下1階

「みなとコミュニティ・ハウス」

＜行き方＞

地下鉄半蔵門線「青山1丁目」下車0番出口、「青山中学校方面」
地下鉄銀座線や大江戸線も同じ、「青山1丁目」です。

ここです！
みなとコミュニティハウス
3号棟の地下1階です

3. 内容

- 1) 交流会
- 2) ミニ講演
- 3) 個別相談



お知らせ 今後の「彩星の会」開催の予定日と場所

第6回定例会 11月23日 12時30分より 港区北青山1-6-3 「みなとコミュニティ・ハウス」

彩星の会・若年痴呆家族会（関東部会）事務局

住所 群馬県こころの健康センター 前橋市野中町368
電話 027-263-1166
FAX 027-261-2015
Eメール drmyanaga@hotmail.com
ホームページ WWW009.upp.so-net.ne.jp/fumipako/

[ホームページへ](#)