

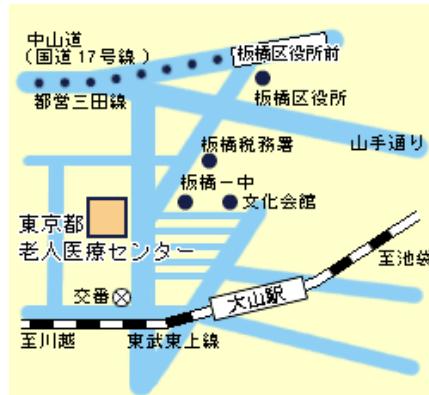
彩星（ほし）の会

若年痴呆家族会（関東部会）会報 第9号

平成15年12月 発行



第6回家族会の話題



第6回定例会は、11月23日（日曜日）午後12時30分から養育院記念講堂（東京都老人医療センター内、東京都板橋区栄町）で開催され、40名強の参加がありました。定刻に交流会は始まりましたが、全員の近況報告と自己紹介で予定時間を大幅に越えてしまいました。そのため、司会者の干場副代表の提案で、3グループに別れて話し合いをしたあと、最後にまた全員の中に報告して、皆で話し合うことになりました。10数名の小グループになったためか、悩んでいる問題を話しだすと、その対応法についてすぐ提案があったりと、熱心に色々のこと話し合うことが出来、有意義だったと思います（次回もこのスタイルが良いと思います）。

一方、今回の家族会への患者さんの参加が多かったため、サポーターの皆さんとともに張り切って散歩に行かれました（患者さんが全員参加できれば良かったのですが、実際は5人のみ散歩に参加されました）。なお、散歩から帰られた患者さん達は、皆以前から知り合いのように打ち解けられているのが印象的でした（この内容は波多野さんが別に書いています）。

その後はいつも通りに「飲みにケーション」となり、大山駅近くの店で反省会を行いました。今回も萩原代表、比留間さん、牧野さん、小沢副代表、高橋さんはもちろん参加され、5人囁子が健在であることが証明されました。

彩星の会・若年痴呆家族会（関東部会）総会及び定例会開催

家族会総会

家族会総会を以下の日時と場所で開催します。是非出席を御願いします。

1. 日時 平成16年1月25日（日曜日）
午後1時から2時まで
2. 場所 港区 勤労福祉会館
[電話] 03-3455-6381

交通 ①JR田町駅下車徒歩5分

- | |
|---------------|
| ②都営三田線三田駅下車すぐ |
| ③都営浅草線三田駅下車すぐ |

3. 内容 1) 平成15年度の収支報告
- 2) 平成16年度の事業計画
- 3) 役員選出

第7回定例家族会

家族会の定例会は総会に引き続き、同じ場所で行います。

1. 日時 平成16年1月25日（日曜日）
午後2時から4時30分まで
2. 場所 港区 勤労福祉会館

[ホームページへ](#)

散歩のすすめ アラジン 波多野

散歩の参加者は患者さん5名で、サポーターは駒場、大田、千場、T、牧野、国友さんと私（波多野）の7名でした。家族会全体の自己紹介が終了した後、皆で散歩に出発しました。まず都立老人医療センター周辺の散策をした後、都立T病院内に入り、トイレとティタイムの休憩をとりました。そして、また養育院記念講堂に戻った後、ロビーでおやつを食べながら、椅子を並べて歌を歌ったり、フラダンスをしました（最初に散歩に行くために集まつたときは椅子に座らなかったHさんやTaさんも、散歩から帰った時は皆と一緒に座れたのは居場所の確認ができたのでしょうか？、それとも仲間意識ができたのでしょうか？）。

その後、ペットボトル、空き箱、手や足、口などの「各自の楽器」を使い、G（患者）さんの指揮のもとに、ベートーベンの「運命」を演奏したり、「もみじ」や「きよしこの夜」などを一緒に歌いました。

以下、参加した患者さんたちの様子です。

<Gさん>

最初は「お母さんは？」と心配そうに何度も尋ねていましたが、お誘いするとすぐ散歩に参加しました。途中、サポーターが「寒くないですか？」と問うと、「私は大丈夫です、あなたは寒いでしょう？」と着ているジャケットをサポーターに貸してくれました。また、散歩中、幾度かちょっとした段差につまずきそうになりました。歩行は注意する必要があります。「自分は指揮者になりたかったが、父親反対されてなれなかった」こと、「家に千枚以上にレコードがある」ことなどを話してくれました。散歩の途中から、笑顔も見られるようになり、講堂での演奏の指揮をしたときはとても生き生きとした表情でした。

<Tさん>

娘さんと一緒に散歩に参加しました。散歩中に3回ほど尿意の訴えがあり、一度は間に合わずにぬれてしましました。また、散歩から帰った直後から、「お母さんはどこ？」と不穏になって落ち着きませんでしたが、その度に娘さんがやさしく対応していました。

<Oさん>

散歩中は自発的に色々な話をされました。「ディケアに参加したい、そして次の仕事に着くステップにしたい」と話していました。昔の仕事は営業でトップクラスだったことや、そのノウハウを役立てたいと張り切っていました（きっとディケアは成功すると思います—編集者の声）。また、歌にも積極的に参加されました。

<Taさん>

散歩前は一人口ビートを歩いていました。また、受付の机の上にあったサポーターの携帯電話や手帳を手にとったり置いたりと、落ち着きのない様子でした。散歩中は常に先頭を歩き、皆より歩くペースが早かったのですが、呼び止めてカメラを向けると立ち止まってポーズをとるなど、面白いところがありました。また、演奏をした時はリズム感よく参加してくれました。

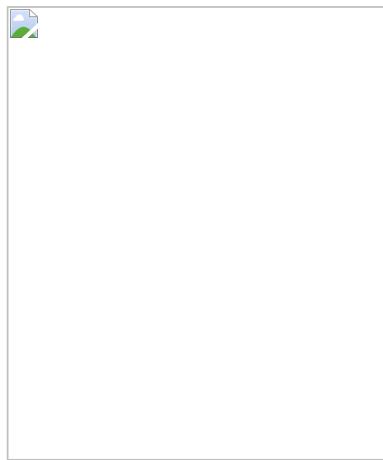
<Hさん>

最初は散歩に対して嫌がっていました。そのため、後から遅れて出発しましたが、途中で皆が待っていてくれ、無事合流できました。しかし、外出してからは時々笑顔が見られたり、T病院は入る際には、警備員に深かぶかと挨拶される様子は印象的でした。

ホームページの変更のお知らせ

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、訂正の上、ご覧下さい。または、Yahooにて「若年痴呆」と入力して検索すると、最初に「若年痴呆家族会」のホームページが見られます。

「若年痴ほう患者家族のたたかいー語り始めた家族たちー」



家族の手記 「**若年痴ほう患者家族のたたかいー語り始めた家族たちー**」 が筒井書房より出版されました。この本は、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する家族の方の介護奮闘の記録です。是非知人や関係者にお勧め下さい。

定価は1300円です。もし、近くの書店にない場合は、直接筒井書房（電話03-3993-5545）にご連絡下さい。または、筒井書房のホームページより申し込んで下さい。

[ホームページへ](#)

皆の広場

「サークルエコー」について

田辺和子

この内容は、第1回意識障害を考える会（H15.7.6名古屋マリオットアソシアホテル）での発表に基づきました。

サークルエコーには、高次脳機能障害者の中でも、記憶や認知の障害、こだわりなどがかなり重い人が集まっています。9割方は低酸素脳症の後遺症による人たちです。就労や復学ということはほとんど無縁で、よりよい日常生活ということがテーマといえると思います。3人ほどの事例をご紹介いたします。

ヒロシさんの発症は10年前、持病の心臓病が突然悪化し、心肺停止となりました。35才のときのことでした。いろいろなこだわりがあって、例えば、すれ違う人のホクロをつけたら、触らずにはいられない。お母さまは、電車に乗ったらまず車両を見渡してホクロのある人がいないか確認してからでないと座席につけない、と言っています。問題は、外へ出ようとする欲求が非常につよいことです。ふらふらと歩き出しても見知らぬ民家に上がり込んだりしてしまうのです。夜中にそっと出て行ってしまったことがあるので、お母さんは、おちおち寝てもい

られないというような介護を長年やついらっしゃいます。市との精力的な交渉の末、ようやく知的障害、身体障害の作業所が週に3日ほど利用できるようになりました。

40才のアキラさんは2年前に心筋梗塞により心肺停止に陥りました。重度の認知機能障害と行動障害があり、言語での意思の疎通はできません。無目的に歩き回り、時々、意味不明の声をあげます。まだオムツを外すこともできません。小学校低学年のお子さんがふたりいらっしゃいますが、奥さまはご主人の介護に忙しく、お子さんと十分に向かいあう時間がないことをいつも気遣っておられます。お子さんにとっても、お父さんが何でもすぐに口に入れてしまうので、子供なりに気がぬけないです。やっと週2回、精神のデイケアに通えるようになりましたが、まだ毎日通えるような基盤となるところはありません。

ダイさんは10年前、大学4年生のとき、持病の喘息発作から低酸素脳症になりました。退院してしばらくは、不安と戸惑いから母親の手を一瞬も離さず、何時間もふたりで部屋の中央に立ち尽くしているような状態でした。重度の知的障害者のためのデイケアに通わせるための市との交渉は、4年ほどかかりました。

実は、これはわが家のケースなのですが、私が、何とかもとの息子を取り戻そうと、リハビリに連れまわしていた頃は、思うような回復がなく、親も子も追い詰められていくような気がしていました。

安心して過ごせる場所ができたことで、潜在的な能力、もてる力で楽しむことができるようになってきました。今もことばではなく、認知障害も重いのですが、当人は明るい表情で、楽しくすごしています。

4年前、えこーたいむの活動をはじめたときは、生活の場を作る準備のための、体験の場にしようと思っていました。活動をはじめると、いろいろなことがわかり、私たちの考えも変化してきました。月に2回のえこーたいむでさえ、電車内で大きな声をだしたり、粗相をするかもしれない人を電車に乗せて集まるのは大変なことです。それぞれの住まいが離れているので、特定の場に、みんなが毎日通う場を作るのは、現実的ではないと考えるようになりました。グループホームにしてもそうです。新しいことがなかなか覚えられない人たちに、昔から住み慣れた土地の記憶というのは、残された大事な資源です。出来ればなじみの土地を離れない方がいいというようなことなどが次第に分かってきました。

現在は、それぞれの地域での生活を大事にしようという形になってきています。名古屋のおとなり、瀬戸市では、サークルフレンズが立ち上がり、フレンズハウスという場で活動しています。音楽療法、パソコン練習、クッキー作りなど週3~4回のあつまりと、講演会なども催しています。東京の足立区では、ナノエコーが活動をはじめました。障害にこだわらず、地域のいろいろな団体などと結びつきを広げながら、「脳を守る」をキャッチフレーズに脳障害の予防を地域に呼びかけながら活動をしています。

私は、東京の西、狛江市で重度の身体障害の若者たちと息子のためにグループホームを作る準備を始めました。30歳を越えた息子を、障害が重いと言っていつまでも親の庇護のもとにおいておくのは、それまでの息子の生き方に反するし、私達の生き方としても自然ではありません。身体障害の若者と高次脳障害の息子との共同生活を、どのように作りあげていくのか、仲間と相談しあいながら、年内にも目処をつけたいと思って動いています。

最後になりましたが、多彩な方々がお集まりの機会に、サークルエコーが望んでいることを2、3申し上げさせていただきたいと思います。

サークルエコーのメンバーたちは、高次脳機能障害の特徴である症状をいくつも併せ持ち、行動にも際立った特徴のある人が多いなど、かなりユニークな存在でもあることをお話をしました。そのため、リハビリよりも、家庭で生活のリズムを身につけることが必要などという理由で、専門のリハビリを受けられなかつた人が過半数です。リハビリの対象ではないというわけです。このような重度の高次脳機能障害者に対しても、専門家による新たな視点でリハビリを開発してほしいのです。また、画像での診断がつきにくい人が多いのですが、そのことが高次脳機能障害の認定に不利にならないような診断基準ができるよう願っています。また、ようやく高次脳機能障害者にむけての施策が動き始めた中で、高次脳機能障害の特徴である症状を幾つも併せ持っている人たちを、「痴呆」としてその対象ではないとする考え方も一部にあるようですが、成人後に発症した脳障害として、この施策の中にきちんと位置づけ、障害に見合った生活介護支援が行われることを望むものです。

重度の認知・知的障害者が、置き去りにされることのないよう、障害に見合った施策が一刻も早く実現されるよう、ご理解とご支援をお願いいたします。

※編集者より：サークルエコーは彩星の会・若年痴呆家族会関東部会の団体会員です。内容が1200字を大幅に越えていましたが、必要と判断して全文掲載することとしました。

[ホームページへ](#)

お知らせ



1. 「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。

2. 「何でも相談 Q&A」コーナー開設のお知らせ

患者さんに見られる色々な症状や問題行動（行動障害）について、介護されている家族の皆さん是如何に対応されているのでしょうか。今回は、以下の相談内容について、皆さんのご意見や体験を封書ないしFAXでお知らせ下さい。なお、匿名でのご意見でも結構です。

A. 自動車の運転について

相談1. 痴呆になった場合、どの程度まで自動車の運転は許可されるべきでしょうか。

相談2. どのようにすれば、患者さんが自動車に乗らないようにできるでしょうか。その方法やその時に伝えた言葉はどのようなものだったでしょうか。

B. 飲酒について

相談3. 患者さんの飲酒は害でしょうか。それとも、ある程度の飲酒は大丈夫なのでしょうか。

相談4. 飲酒を止めさせることができたその方法や、その時に伝えた言葉はどんなものだったでしょうか。

関係資料

介護保険の対象とならない痴呆性疾患（40-64歳の範囲）

アルツハイマー病や前頭側頭型痴呆（ピック病など）の痴呆性疾患は介護保険の対象ですが、表に示した疾患は、現在の年齢が40-64歳の場合には介護保険の対象になっていませんのでご注意下さい。

しかし、65歳以上の場合には、どのような疾患でも介護保険の対象になることも知っておいてください。なお、今後、介護保険の見直しによって、対象年齢が低くなり、また対象疾患の範囲が拡大されるかも知れません（但、財政的に逼迫している状況では、多分に希望的観測ですが……）。

1. 内分泌疾患に基づく痴呆

- ① 甲状腺機能障害（甲状腺機能亢進症、甲状腺機能低下症など）
- ② 副甲状腺機能障害（副甲状腺機能低下症、副甲状腺機能亢進症など）
- ③ 副腎皮質機能障害（アジソン病、クッシング病など）
- ④ 下垂体機能障害（シモンズ病、下垂体機能亢進症、尿崩症など）

2. 中毒性疾患に基づく痴呆

- ① 一酸化炭素中毒症
- ② 慢性アルコール中毒（アルコール性痴呆、ウェルニッケーコルサコフ症候群）
- ③ 薬物中毒（抗ガン剤、インターフェロン、抗精神病薬、抗うつ薬、睡眠薬、炭酸リチウムなど）

- ④ 化学物質（有機溶剤など）
- ⑤ 金属中毒（銅、鉛、マンガン、砒素、錫、アルミニウムなど）

3. ビタミン欠乏症（栄養障害）に基づく痴呆

- ① 悪性貧血（ビタミンB₁₂欠乏症）
- ② ペラグラ（ニコチン酸欠乏症）
- ③ 葉酸欠乏症

4. 頭部外傷に基づく痴呆

[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）、米村（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。

質問箱

Q. オムツを付けようとすると嫌がったり、暴力を振るいます。どうすればよいでしょうか。

A 1. 男性の場合、例え妻であろうと、オムツを付けるためにパンツ（ズボン）を下げたり、失禁があるとオムツを強引に付けようとすれば、拒否したり、興奮して暴力を振るうことは当たり前のように考えられます。まず、オムツになれさせることです。そのためには、デイサービスなどで、専門家につけてもらうような機会をつくり、まず慣れてもらうことがよいと思います。それを家族が見学して、やり方を学ぶのが良いと思います。

A 2. これは、尿漏れ防止のパンツの場合も同じだと思います。ある家族にお聞きしたのですが、家族全体で尿漏れ防止のパンツをはいたそうですが、患者さんはその場では皆と一緒にになって素直にパンツをはいたそうですが、皆が見ていない所に行くと、すぐ脱いてしまったといいます。兎に角、根気よく繰り返して試みることしかありません。

A 3. 無理にオムツを付けるより、定期的にトイレに連れてゆくのが大切ではないでしょうか。無理に付けると、逆に失禁しても良いと思い、痴呆が進むのではないのでしょうか。特に、昼間はオムツをつけずに、できるだけ早めの対応を試みては如何でしょうか。

今後の予定**第7回彩星の会・若年痴呆家族会（関東部会）開催のご案内（再載）****1. 日時** 平成16年1月25日（日曜日）

午後1時から4時30分まで

2. 場所 港区 勤労福祉会館

(港区芝5-18-2)

交通 JR田町駅下車徒歩5分
都営地下鉄三田駅下車すぐ

3. 内容

1) 総会 (1時から2時)

- 2) 交流会 (2時から3時30分)
- 3) ミニ講演 (3時30分から4時)
- 4) 個別相談 (4時から4時30分)

4. 附

家族会の後、交流会を開催しますので、引き続きご参加下さい。

お知らせ

1. 「朱雀の会」開催の予定日と場所

1) 定例会

日時 平成16年 2月 7日（土曜日）午後1時30分から

場所 奈良市総合福祉センター（奈良市左京区5-3-1）

交通 近鉄高の原駅下車

内容 ミニ講演 「若年痴呆の最近の流れ」 宮永和夫氏

交流会

※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）。

2. 「彩星の会」開催の予定日と場所

1) 第8回定例会

平成16年3月28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」

2) 第9回定例会

平成16年5月28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](#)