



彩星（ほし）の会

若年痴呆家族会 会報 第13号

平成16年12月 発行

発行者 彩星の会 東京事務局 (編集者 宮永・駒井)

16年度研修会の話題

11月21日(日)10:00~16:20 みなとコミュニティハウスにて、「若年痴呆研修会」の1日目が行なわれました。参加者は、専門職、学生、家族など38名。午前中は、痴呆の定義、疾患の種類について宮永和夫先生から、痴呆の診断と治療方法について小山恵子先生から、それぞれお話をいただき、基本的な共通理解を持つことが出来ました。午後は、高橋正彦先生からの諸外国の施設・制度と国内の動きについてのお話の後、家族会より鈴木さんと中村さんが家族の思いを話されました。特にまだ未成年のお子さんのいる家庭の困難さには、涙する人も多かったようです。最後はアラジンの皆さんにリラクゼーションタイムを設けていただき、参加者一同リラックス、リフレッシュして一日を終えました。

11月28日(日)10:00~12:30 同じ会場にて、研修会の2日目が行なわれました。参加者41名。1日目はドクターからのお話でしたが、この日は趣向を変えて、作業療法士の比留間ちづ子先生から生活動作を維持し気分良く過ごすためのリハビリの提言と、ソーシャルワーカーの木舟雅子先生から介護保険、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をしていただきました。

これだけの専門家にバックアップしていただいていることは、私たち家族会にとって心強いことだと再認識しました。また、参加された専門職、学生の皆さんにも若年痴呆についての理解を深めてもらえたのではないかでしょうか。

引き続き午後は、定例会を開きました。今回は、アルツハイマー病のテーブル2つとピック病のテーブル1つの分散会にしました。それぞれのテーブルに先生方も加わっていただき、交流会を進めました。今回は初めての参加の方も多く、またお母様が患者という娘さんも何人かいらっしゃいました。それぞれのテーブルで現状や悩みを話し合い、聞き合い、先生からアドバイスをいただきたりもしました。各テーブルの様子を発表して、終了しました。

定例会の後には、毎回二次会がついています。いつも賑やかに盛り上がるのですが、この日は大変になりました。20人位で予約した部屋はあっという間に満員となり、続々到着する面々に、隣との襖をどんどんぶち抜き（たまたま空いていたのですね、ラッキー！）なんと40人の大所帯になってしまいました。手が足りないのを見かねて、従業員と化した役員もいたほどです。

そこかしこで話に花が咲き、笑いあり、涙ありの大盛況。ご本人たちも楽しそうに過ごされていて、家族会つていいなと改めて思いました。話し足りない（飲み足りない？）人々は、その後どこかに行ったとか。

続・講演会での家族の話

7月4日開催された、彩星の会主催の「若年痴呆講演会」での家族会代表の講演内容を引き続きご紹介します

難病の弟と共に（講演の要旨） 新村康子さん

弟は56歳で、臨床検査技師の仕事をしていました。独身なので母と温泉にドライブに出かけており、兄弟の中で一番優しく親孝行でした。

2001年2月、以前からあった左手のしびれを調べに杏林大学病院にて検査をしたところ、大脳皮質基底核変性症という病名が告げられました。職場の上司の話によれば、財布を忘れたり、免許証を落としたりという行動がよくあったようです。病院からは自宅介護は難しくなるので、今から施設を探すように言われました。一人暮らしのため、実家に戻るようにすすめましたが本人は自宅を好み帰ってきませんでした。84歳になる母は、ガスの消し忘れを心配して電磁調理器に変更したり、度々訪問して冷蔵庫の古いものや腐ったものを整理、掃除して、弟の世話をしていました。

次第に数字が一桁しか理解できず、左手も震えて使えないため、出社してもいるだけの状態が続いていました。ある日電車にかばんを忘れてしまい、それがショックだったのか、自分の方から実家に戻ってきました。

「もっと早く実家に戻ればよかった」と言い、一人暮らしは本当に大変だったようです。

そんな時私は、彩星の会を知りました。先生方、家族の皆さんのお話を聞いて、多くの同じ思いをしている人がいることになぐさめられ、どんなにか心強かったかを覚えております。

2003年10月にはついに退職することになり、難病の認定を受けたあと、デイサービスに通うようになりました。デイサービスは高齢者と一緒に、行きたくないということもあります、自宅では母と二人きりの生活であり、先の見えない不安があるのか、イライラしたり、もうそうがでたりすることが多く、母も弟もお互いストレスが溜まるようです。

やはり高齢者と一緒にデイサービスには無理があると思いますが、若年専門の施設は未だありません。早く家族が安心して任せられる専門施設ができる事を心から願っています。

[ホームへ](#)



伊香保温泉の旅

Sさん

9月4日の朝。

今日はどこに行くんだっけ？栃木県？いや群馬だった！今日初めて聞いた？どうやって行く？新宿？何処へ行けばいい？

会ったことのない人から「Sさん！」と声をかけられたけど、ぜんぜん知らない人だな、バスに乗って何処へ？群馬？

水沢観音？トイレは何処？集合時間に遅れちゃダメだ、早くバスまで行こう！夜は宴会？遅れちゃダメだ、早く行こう！

カラオケ？12曲歌わなければ。あの人に頼んでまた歌おう！3番まで歌えないのはなんでだ、おかしいぞ。バスで何処へ？見学？

2日目

昨日は何処にも泊まってないよなあ、何も歌ってないし、トイレは何処？

本人はこんなペースで（今では全部忘れてしまったようですが）、伊香保温泉での2日間は、とても楽しそうに過ごしていました。私も何の気兼ねもなく、2人で旅行に行くことができました。

「何もかも全部忘れて、この時間を楽しみましょう！！」の掛け声で始まった宴会では、おなかの底から笑うことができました。また教会でのイベントでは、自分の年齢を忘れたほどウエディングドレスにのめり込み、本当に明るく、元気で愉快な2日間でした。スタッフの皆様ありがとうございました。それから、水沢観音で手を合わせ、鐘をたたく萩原会長のお姿は、まるで彩星観音のようでした。

Yさんの旅行記

待ちに待った家族会の旅行。何日も前から指折り数えて、前日はワクワクしてなかなか寝つけませんでした。改札の手順も難しい主人を気遣いながら、待合せ場所の新宿に到着。底では、仲間が手を振って迎えてくれました。ホッとさせてくれる顔ぶれです。一度しかお会いしたことのない方でも以前からの友達のような気さえしてきます。

バスの中ではお喋りに夢中。あちらこちらから笑い声が聞こえて、皆さんもこの旅行を楽しみにしていたようですが伝わってきます。途中水沢うどんの昼食、水沢観音、おもちゃの博物館を回って、いよいよ旅館に到着。各部屋に落着き、ホッと一息ついた後、主人たちは先生やセンターさん達と一緒にお風呂へ。もうすべてお任せして、思い切り羽を伸ばそうという気持ちでした。お陰さまで、私たち女性陣もゆったりとお湯につかりながら、ここでも話はつきません。

夜の宴会になると、センターさん達が盛り上げてくださり、またカラオケもどんどん飛び出し、大笑いしたり、感動したりで心ゆくまで楽しみました。外出の際は常に周りに気を使いますが、ここでは何も取り繕う必要がなく、私の気持ちをすっかり解放してくれました。宴会後も寝るのが惜しく、遅くまで語り合いました。翌日は新生会の老人ホーム等見学があり、自分たちの将来をどのようにしていこうか、と考えさせられる意味のあるものでした。

この旅行では、心の底からリラックスできて、元気を取り戻すことができました。先生方、センターの皆様、家族会の皆様、本当に楽しい2日間をありがとうございました。次回まで元気でいて、また参加できますようにと心から願っております。

[ホームページへ](#)

スタープラス便り

東京事務局では、患者さんたちの過ごす場所として、ミニデイサービスを月1回開催しています。ご家族同士の懇談会や講座なども同時並行で行っています。参加ご希望の際は、東京事務局までご連絡ください。またあわせて、デイサービスをお手伝いして頂けるボランティアも募集しています。

「9月・10月・11月の様子」

<メンバーさん>

9月 スポーツセンターで体力試し

10月 外国のお客様を招いて

11月 栄養士さんとカステラ作り、パソコンでお仕事してみよう

8月から引き続いて、9月には区内のスポーツセンターにて、体力、筋力つくりをしました。男性たちは、熱心にいつまでもストレッチや自転車こぎを行っていらっしゃいました。



10月には、高橋先生のご紹介で、イギリスのスターリング大学でソーシャルワークを教えていたる、シルビア・コックスさん達の訪問がありました。その日は、メンバー、ご家族、関係者合わせて約30人になりました。特にメンバーさん達は、国際色豊かなスター-plusに驚いていらっしゃいました。メンバーさんの中では、英訳のお仕事をしていたAさんに、代表して挨拶をしていただきました。普段は控えめなAさんですが、その時は堂々とお話されていて、皆さん的好きなこと、得意なことが、スター-plusの中でできるようにしてくことを、スタッフ一同話し合いました。

<ご家族>

懇談会、相談、パソコン講習会

ご家族同士は、悩みを相談し合うことから始まりましたが、毎回顔を合わせている奥様同士で仲良くなり、女性同士の語らいとして楽しみの機会となっているようです。

スター-plus (ミニデイサービス)



日時：第2木曜日 11時から15時

場所：みなとNPOハウス

六本木6番出口俳優座裏 旧三河台中学校

参加費：1人500円 昼食代は実費（500円前後）



来年からスタープラスの曜日が変更になります。

第2水曜日から第2木曜日になります



皆さん、介護に疲れていませんか？忙しく過ごす中で、ほんのひとときの
ホッとする時間をお過ごし下さい。

東京近県にお住まいのBさんより

母の一生は？

若年性アルツハイマー病の夫を介護する私。夫の発病にて6年前から、それまでの生活が一変しました。いまや夫に代わり、一家の大黒柱として、何かと忙しく毎日を過ごしています。そんな私を見て娘が一言「お母さんはお父さんがこんな事にならなかつたら、一生ボーッと過ごしていたでしょう。お父さんの病気は、お母さんのためには良かったんじゃない。」と、キツイ一言！夫の病気は悲しいけれど、娘の励まし？のような言葉に、ホッとするような、頑張らなくてはと思うような出来事でした。

先生は、お嫁さん？

夫の入院している痴呆病棟のことです。訪問口腔ケアで女医さんが90歳のおじいさんに診察をしたときのこと。おじいさんは余程眠かったようで、うつらうつらとしていて、なかなか口を開けてくれません。女医さんは一生懸命開けてもらおうとしますが、必死で格闘しています。やっと口を開けたおじいさんの口から出た一言、「嫁の分際で！！」。笑ってはいけないと思うのですが、思わず吹き出してしまいました。

[ホームページへ](#)



1. 投稿、ご意見募集のお知らせ

【皆の広場コーナー】

介護についての投稿文、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。

【ほっと一息コーナー】

毎日の介護での楽しい体験、ホッとする言葉、思わず笑ってしまうような楽しいお話などお聞かせください。

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さんは如何に対応されているのでしょうか。困っていること、医師などに直接相談できないことなど、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。

3. 個別相談のお知らせ

平成17年2月から、偶数月の第4土曜日に、医師やソーシャルワーカーによる個別の相談を行います。時間は11時から、予約制になります。お申し込みは、東京事務局までお願いします。



相 談

彩星の会では、皆様からの電話・メールによるご相談を受け付けております。お気軽にご相談下さい。

東京事務局

場所 港区六本木4-7-14 みなとNPOハウス2F アラジン内

TEL/FAX 03(3403)9050

Mail star2003@smile.ocn.ne.jp

業務 電話相談、会員管理、会報発送、定例会・研修会準備、会計など

相談日 金曜日 11:00~16:00 (その他の日はFAXにて受付)

群馬事務局 027-263-1166

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。

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。

4. 介護（制度・対応方法）について

事務局にご連絡下さい。内容により会の役員をご紹介します。

今後の予定

平成17年度定期総会開催

日時 平成17年1月23日（日） 午後1時から2時

場所 みなとNPOハウス 4F 大会議室

議題 平成16年度活動報告、決算報告、監査報告

平成17年度活動計画、予算計画

会則改正、役員選出、その他

別紙の「総会のご案内」同封していますので、ご参照下さい。

また、出欠のお返事を返信葉書にて、1月13日までに送付願います。

第14回・15回彩星の会・若年痴呆家族会開催のご案内

第14回

1. 日時 平成17年1月23日（日曜日）

午後1時から4時30分まで

2. 場所 港区六本木4-7-14

「みなとNPOハウス」 4F 大会議室

交通	日比谷線、大江戸線
六本木駅	俳優座出口
徒歩2分	

3. 内容

- 1) 総会 (1時から2時)
- 2) 定例交流会 (2時から3時30分)
- 3) 個別相談 (2時から3時)
- 4) まとめ (3時30分から4時)

患者さんの活動も並行して行っています (2時から3時30分)

第15回

1. 日時 平成17年3月27日 (日曜日)

午後1時から4時まで

2. 場所 港区北青山1-6-3
「みなとコミュニティ・ハウス」予定

3. 内容

- 1) 交流会 (1時から3時30分)
- 2) 定例交流会 (2時から3時30分)
- 3) 個別相談 (2時から3時)
- 4) まとめ (3時30分から4時)

患者さんの活動も並行して行っています (2時から3時30分)

4. 附

家族会の後、交流会（2次会）を開催しますので、引き続きご参加下さい。

彩星の会・若年痴呆家族会事務局

住所 東京都港区六本木4-7-14 みなとNPOハウス2F アラジン内

電話 03-3403-9050

FAX 03-3403-9050

Eメール star2003@smile.ocn.ne.jp drmyanaga@hotmail.com

ホームページ WWW009.upp.so-net.ne.jp/fumipako/

[ホームページへ](#)

