

彩星^{ほし}だより 第49号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成23年5月14日

〒160-0022 新宿区新宿1-25-3-301 TEL03-5919-4185/fax03-368-1956 E-mail:hoshinokai@star2003.jp

「彩星の会」が“10周年”を迎えるにあたって④

彩星の会 副代表 高橋 恵美子



平成14年の7月、初めて「彩星の会」の定例会に参加しました。その前年秋にやっと主人を受診させ、若年性アルツハイマーと診断されました。主治医は「奥さんが一人で抱え込まないで、社会資源を利用しなさい。とりあえず地元の保健所に相談に行ってみたら」と言ってくれました。そして行った保健所で「彩星の会」を紹介されました。すぐに問い合わせで申し込んだのですが、手違いがあったようで、定例会への参加は翌年7月になりました。

そのときは10数人の参加者だったと思います。高次脳機能障害の家族と、若年認知症（当時は「若年痴呆」）の家族と、2グループに分かれての近況報告でした。萩原代表がやさしく丁寧な口調で促してくださり、私は初めて人前で主人の状況を詳しく話す機会に恵まれました。皆さんうなづきながら私の話を聞いてくれて、また皆さんの話を聞いて、ああ私は一人ではない、と感じとてもうれしかったです。宮永先生始め専門職の方々や、サポーターの皆さんに支えられていることは、後日知りました。

その後、隔月の定例会で皆さんと顔見知りになり、主人も同伴で参加するようになりました。二次会に行くようになり、ますます皆さんと親しくなりました。

初代代表の萩原弘子さんは、とてもおしゃれな素敵な方でした。毅然としていて、でも私たちに

はとてもやさしいのでした。

会の土台を作る時期にご尽力いただいた萩原さんには、大変感謝

しています。現在音信不通とのことで、残念です。

「彩星の会」を語る上で欠かせないのは、旅行でしょう。発足2年目の秋に、第1回目として石和温泉へ行きました。夫婦での参加は、小沢さん、笠原さん、田端さんとうちの4組だったかと思えます。その後毎年、参加者が増えながら実施してきました。数年は、比留間先生の教え子であるOTさんたちのサポートをいただき伊豆に行きました。昨年は新たなサポーター発掘も兼ねて、行き先を房総に変えました。

初回参加の4人の夫たちは2回目からは参加することができず、何回も参加できている方たちはすごいな、と思わずにいられません。軌道に乗ってきた「彩星の会」に参加することで、少しでも進行を遅らせることができているのなら、こんなにうれしいことはありません。

この数年、病気の奥様を連れて参加する男性も増えてきました。10周年をひとつの節目として、これからもみんなで力を出し合ってやっていきましょう。

★

「彩星の会」の目指す役割として「本人を支える、家族に寄り添う、専門職と育つ、行政とつくる、地域とつながる」というのはどうでしょうか。

10周年に向けて 家族の想い

笠原 雅子

「彩星の会」は私にとって心の支えであり、病気と共に歩む人生の指針となりました。

人間の人生には上り坂と下り坂、そして「まさかの坂」という坂があるとか。その「まさかの坂」の始まりは13年前海外赴任先から主人が帰国した時のこと。仕事のミスが目立ち、様子がおかしいので精密検査を受けるよう上司より指示があったとのこと。何か所か病院を転々とし、1年後「アルツハイマー型痴呆」と診断され休職に入りました。当時は「若年認知症」という病名も確立されていなく、情報量も少なく、地域に相談する窓口もありませんでした。高度成長期を担ってきた団塊世代の主人にとって、働きたいのに仕事が出来ないこと程の苦痛はなかったでしょう。繰り返す同じ事を聞いてはメモを取り、約束の場所も時間も忘れてしまったりと、まだ病識のあったこの頃の主人の辛さを思うと胸が張り裂けそうです。ある日突然元の主人に戻らないかとまさかの奇跡を願いました。2年後家族会設立を知り直ぐに参加しました。発足当初は、医療・福祉介護の専門職の先生方が多く、家族は小澤さんと我が家と数える程でした。彩星の会との出会いは、暗闇のどん底に居た私達にとって一縷の光となったのです。宮永先生に後光が射していたのを鮮明に思い出します。家族会では、直接専門の先生方に相談が出来、また同じ境遇の者同士が悩みを共有し、情報を交換しあえる「集いの場」となり、夫婦で参加するようになりました。定例会後の飲み会や家族旅行での主人の生き生きとした姿は今でも目に焼きついています。講演会や研修会で病気の知識、社会的支援、社会保障制度等を学ぶにつれ

て次第に病気を受け入れ、前向きに歩みだしている自分に気が付きました。障害年金申請や、介護保険サービスの利用を進めてゆく中で、主人の病気は確実に進行し行動障害や精神症状が出始めました。この時期、病気や家族のことを理解し治療・介護サポートをして下さった地元の主治医とケアマネージャーに支えられました。「彩星の会」が発足して10年。「痴呆」が「認知症」と改められ、メディアでも若年認知症が多く取り上げられるようになり、誰でも発病する可能性のある病気として少しずつ認知されてきたように思います。国の援助が始動してきたことは、家族会の先生方、サポーターさん、会員の皆様のたゆまぬ努力が実を結んだ結果と、心より敬服し感謝いたします。主人が旅立って3年になります。今でも介護真最中のご家族がどうしていらっしゃるか案じています。友人に「神様は乗り越えられない試練は与えない」からと励まされてきました。厳しい試練ではありましたが、私は多くのことを学び、素晴らしい人達に出会うことが出来ました。それは、主人が残してくれた宝物です。





平成 16 年入会 東京都在住 K

- 本人 夫 68 歳 ビック病
- 介護者 妻
- 平成 15 年 初診
- 平成 19 年 6 月 特別養護老人ホームに入所

H 15 年 8 月 (本人 60 歳) : 会社より異変を電話で伝えられて退職。病院に行くのを嫌がる主人を苦勞して近くの総合病院に連れて行き、アルツハイマー病と診断される。

H 16 年 : 保健所の紹介で地域の家族会に行き始めるが本人は行きたがらなく、悩んでいるうちに家族会の方にアルツハイマー病とちょっと違うようなので、もう一度他で受診してみたらと勧められました。心療内科専門のクリニックで受診した結果、ビック病と診断されました。

その後「彩星の会」を紹介していただきました。



退職する前から怒りっぽくて、こちらの話しかけに反応なく、私の作った食事にも手をつけませんでした。理由を聞いても無表情で、食べ物コンビニで毎日同じものを買ってきて食べていました。

その内、早朝から家を出て三駅向こうの銀行に通い始めました。銀行が開店するまで外で待っていて、時には尿を漏らしてズボンがビショビショになって帰ってくることもありました。銀行でトラブルを起こし、たびたび電話で呼びだされることなどもありました。

車の運転も危ないと周りで言われ、車の鍵を取り上げなければと焦りましたが、いつも本人のポケットに入れているので取り上げるのに大声を出されたり、手をふたれたりもしました。苦勞して車を処分しましたが「車をどこへやったんだ」と毎日、付きまとわれて私もノイローゼ気味でした。

その後、バイクを買ってきてしまい、翌日息子と返品に行ったこともあります。

H 17 年 : デイサービスに行かせ始めましたが、なかなか行きたがりませんでした。その頃から、薬局 (睡眠薬の購入) と定食屋、喫茶店で砂糖をいくつも入れて紅茶を飲むという繰り返しの毎日が始まりました。

何ヶ月も続き、睡眠薬を万引きするようになり交番から何度か電話がかかってくる事もありました。症状を抑えるために薬が増えていき、今思うとかえってよくなかったように思います。デイサービスは行けるようになりましたが、体が前屈みになり気がなくなって言葉も出なくなってしまいました。

デイサービスで昼寝をして帰ってくるので昼夜逆転をし始めて私の苦しみが始まりました。お風呂の鍵を壊して湯船に入って出られなくなったり、10 分おきくらいにトイレの水だけを流しに行ったり、時には寝巻き姿で出て行きタクシーを止めたこともあります。何しろじっとしていなく、私がお風呂に入る時は仕方なく 15 分程主人の足を縛って入浴したこともあります。ショートも利用したりしましたが私の体調が悪くなりました。

H19 年 6 月 : 特養ホームに入所しました。不慣れにも思いましたが毎日顔を見に行き、昔の思い出話をして帰ってくることで許して貰っています。

2 年近く前に水分も飲み込めなくなり胃ろうを決断しました。いろいろ意見もありましたが、今は主人の穏やかな顔、優しい目を見ていてこれで良かったのだと勝手に思っています。この先はわかりませんが神様に祈るだけです。

「彩星の会」のスタープラスで知り合った方達、役員の方とは今も仲良くさせていただき幸せです。事務の篠崎さんはいつも優しく見守ってくださりありがとうございます。宮永先生にはいつもアドバイスを頂戴し感謝しております。



★ 彩星の会10周年の集い(案) ★

彩星の会が発足したのが2001年であります。

今年の9月でちょうど10年を迎えることになり、記念の集いを行いたいと思います。

これまで世話人会で話し合いを重ねてまいりました。

内容については次の会報でみなさんにお知らせさせていただきます。(代表:干場功)



テーマ: 10年を振り返り、現在を考え、未来につなげる

日時: 2011年 9月 11日(日) 13:00~

会場: 首都大学東京荒川キャンパス

2003年ごろの『ミニデイ活動』



ほっと カフェ コーナー



私達の念願だった働く場所が今年4月よりできました。
カフェ『ふれんど』。
場所は新宿区立障害者福祉センター内(新宿区戸山1-22-2)
現在2組のご夫婦が活躍しています。

*私達も働いてみたいと言う方がいらっしゃいましたら、事務所までご連絡ください。



「あなた、これお願いね」



「あなた、なかなか手つきがいいわ」

喫茶

ふれんど

営業時間10:30~15:00
彩星の会担当日・水曜日9:00~15:00

メニュー(一部)



- ・ホットコーヒー 150円
- ・アイスクリーム 60円
- ・おにぎり 100円
- ・トーストセット 350円
- ・うどんセット(サラダ付)450円
- ・カレーライス(サラダ付)500円
- ・うどんセット(サラダ付)450円



「サンドイッチのバターはこれくらい」



「ハンバーグ焼いて、カレーは焦がさずに」



新宿区立障害者福祉センター 周辺図



＝ご本人たちの声＝

- Yさん：今、2週間に1回くらいです。
できたらもう少し働きたいです。
- Iさん：就労場所を与えていただき感謝しています。
これをいかして2人でがんばっていき
たい。
朝のラッシュアワーにチャレンジ中。

東日本大震災と被災認知症家族への祈り

3.11の大震災では想像を絶する津波によって一瞬にして3万人近い命が失われました。30万人近い人が避難所生活をして避難所で多くの人が命を落としました。生き残った人達も大切な肉親を失い、家を失い、車を失い、自殺する人も多くいた。認知症患者やその家族など弱者はもちろん健常者にとっても成すすべはありませんでした。

そして又大地震と大規模な津波と原発による放射能汚染の心配は、かつて両親や、祖父母が経験した戦争と原爆を連想させます。生き残った人達も大きな喪失感とともに絶望の中にあります。

悲惨な映像が世界に流され、全世界の人々に衝撃を与えました。

同じ人間として、日本は同情を集めています。日本人は怒りや悲しみを抑えて、暴動も略奪もなく黙々と耐えていると、欧米では信じられないと報道されています。義援金やボランティアが全世界から集まっています。認知症介護家族として被災地の認知症家族のことを思うと何もできない無力感と無常観に襲われます。

夫や妻が若年性認知症を発生して絶望的な喪失感に陥っていたとき、こころを救ってくれたのは同じ患者を持つ家族会や電話相談など主宰してくれた専門職の先生がたでした。制度としての行政がハードウェアとすればこのような横のネットワークがソフトウェアとなって人は救われます。

今まで経済成長とともに政治経済が集中して政治行政を経由して、税金という強制的なカネで介護や医療がまかなわれてきましたが、このような集中化は国家財政が破綻しつつあるなかで可能かどうか。行政を介して弱者を支援する近代の中央集権社会から人と人、こころとこころがつながることでコミュニティとして機能する中世の市民社会ができると思った人がいます。「もしドラ」という高校野球の女子マネージャーが勉強して甲子園に出場するという小説の元になったドラッカーです。「自分は誰の為に事をなすか」「自分は何者か」という基本的な問いを自分の良心に問いかけるだけです。これを祈りと言うのでしょうか。あわてる必要はない。長期戦になります。人間の原点に戻ってこの困難に一人ひとりが、自分に何ができるか考えてみようではありませんか。(1)

お知らせ

■5月定例会(ほしまつり)

会 場：首都大学東京荒川キャンパス(別添地図参照)

時 間：12:00～15:30(11:30受付開始)

参加費：300円(カップル500円)

内 容：☆ 軽食コーナー サンドイッチ、おにぎり
★ Coffee コーナー 美味しいレギュラコーヒー
☆ 相談コーナー * 個別相談は事前に事務局までお申し込みください
★ 展示販売コーナー 書籍、ビーズアクセサリーなど
★ ステージ フラダンスチーム「健康フラガールズ」によるショー

■ご相談・ご入会は・・・

彩星の会事務局

住所：〒160-0022 東京都新宿区新宿 1-25-3 エクセルコート新宿東 301

電話：03-5919-4185 (電話相談日時：月水金 10時～17時)

FAX：03-5368-1956 携帯：080-5445-5298 (代表：干場)

Email：hoshinokai@star2003.jp

編集後記

妻がどこかに行きたいと言うので5月3日に根津神社(根津権現)のつつじを見に行きました。約2000坪のつつじ苑には約50種3000株のつつじが咲き競っていました。素晴らしい風景に妻は驚嘆の声をあげていました。

また根津には弥生美術館・竹久夢二美術館があります。とても落ち着いた趣のある美術館ですので一度行ってみてはいかがでしょうか？大正ロマンの世界を楽しませてくれる作品が展示されています(あ)