

# 彩星<sup>ほし</sup>だより 第52号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成23年11月18日

〒160-0022 新宿区新宿 1-25-3-302 TEL03-5919-4185/fax03-5368-1956 E-mail:hoshinokai@star2003.jp

## 彩々の星「スター」の集まり ——明日を生きる力を——

彩星の会世話人 三谷 彰

彩星の会がこの度創立10年を迎えました。そして会として正念場を迎えようとしています。世話人を含め8人で発足したこの会が、色んな経過を経てここまで拡大され、最初の会員の方達もそれぞれ配偶者を見送られ、そして今も三役や世話人として会務に努力されており、相談家族の悩み解消にあたっておられる事には先ず心からの敬意を表します。

会員が増えるにつれ家族の悩みも多岐にわたっており電話相談などでアドバイスするのも大変です。そして専門職の先生のご協力なくてはとうてい解決しない問題も多いのです。

今、会に問われている喫緊の課題を考えると、その第一に会計収支・活動資金の手当て・運営不安の解消が先決と思はれます。この解決なくして隔月例会の開催や彩星便りの継続に赤信号が点ります。そして会員の多様なニーズに応えるための知恵や本音の集約。会務の硬直化に対応するためにも、やる気のある家族会員に手を上げてもらい運営に参加して貰う必要があります。例会に新しく参加された人たちが異口同音に言われるのは「同病相知る」事による癒しと、封印されていた笑顔になれる安らぎだと言われます。相談相手が無くもんもんの想いを胸に置き介護されていた人が会に出ることによって、これから病気はどう進んで行くのか、(勿論個々人の差はあるものの)先に行く人の経験を聞き情報を貰い行く道の暗示を受ける、そして後ろから来る人に自分の体験を話すことにより、自分の思いを吐き出し同席の皆さんに背いて貰える。皆さんのそれぞれの夫婦愛を聞き、介護友達を作り、頑張っていこうと云う力にする。こんなシーンを何度も見てきました。

苦しんでいるのは貴方だけではない。家族会や二次懇親会に参加する事によってそう感じてもらう、それが大いなる癒しになるのです。

他の疾病と違い年月を掛け日々じりじりと押し寄せ

る寂寥感・虚無感そして喪失感に悩む毎日。《人生は時間の旅》とは言うもののその過ぎ去った時間の大切さ、愛しさは殆どの家庭が配偶者を介護されてるからこそ共通する想いが強いのだと思います。

この度3種の新薬が認可され若年認知症家族にとっては一大福音で現在の生活を穏やかにするには大いに資するでしょう。だがアリセプト同様に治療薬と言うより進行を遅らせて周辺症状の改善する薬ではあるが恩恵を受ける人も多く居られる事でしょう。だが一方で介護の大変さを先送りするだけではないかという考え方があられるのも事実です。

今、周囲は超高齢化社会、介護の施設では九十歳代の方が占める割合が多くなりつつあり、非難を覚悟で申すならその老人認知症のお年寄りが精神科医の処方で一斉に新薬に向かうと健保行政が破綻しかねないという論も満更杞憂と言いつれないものを孕んでいる。五十万人の胃ろうを選択された方と同様に《人間の尊厳とは何か》を問うリビングウイルなどとあいまって専門医の方たちに投げかけられるのではないだろうかと思うのです。

一方、我々彩星の会の家庭は若年の配偶者の介護がその肩にかかってくるから多くの家庭で経済的に行き詰まり不安を抱えるケースは他の疾病より色濃いものがあると思はれます。

この点で社会理解はまだまだ不足しています。若年認知症本人と家族が全国どこでも安心して暮らせる環境整備を目指すというのが本会干場代表の目標であり、これを大いに支持致します。

若年認知症の人も【色んな彩の星、スターだ】という想いで名付けられたこの会。家内の寝顔を見ながらふと浮かんだ三十一文字です。

『人は皆地球劇場出演者 君と僕とは介護の役者』  
世間の、社会のより暖かな見守り意識に期待したいものです。

## 彩星の会・秋の旅行に参加して①

速水公子、達也

旅行から帰り自宅に落ちていて最初に思ったことは、期待以上に楽しく充実した2日間だったという満足感でした。

私たち夫婦は、今回の旅行が初参加でした。森義弘さんはじめ何人かの方々に前回の旅行の楽しかったことを聞いていましたので、ある程度の期待はありましたが、家内と一緒に皆さんの中うまく溶け込めるかという不安もありました。しかし、その不安も毎月の定例会の雰囲気そのままに、干場代表の存在感と小沢、高橋両副代表のコンビによる盛り上げ、サポーターの方々の心遣いでまったくの杞憂にすぎずあっという間の心とむ2日間でした。

千葉地方に大雨洪水警報が発令されていて心配された天候は、鍛冶橋駐車場を出発するときに降っていた雨も途中でやみ、佐倉の歴博からは好天気にも恵まれました。

広大な敷地の歴博は見ごたえのあるところでした。もう一度じっくり時間をかけて訪れたいところです。昼食後宿泊地の日本エアロビクスセンターに向かい予定通り15時過ぎにチェックインしました。当地は壮大な敷地に高層ホテルとゴルフ場、一流のスポーツ施設を持ち、周辺には分譲別荘地のある緑に恵まれた一帯でした。ホテルの部屋も大変立派で広々とされていてちょっとした豪華マンションの雰囲気でした。

お風呂に入ったり散策を楽しんだ後、宴会が始まりました。

豪華な結婚式場を改装した宴会場で美味しい食事とお酒でお腹を満たした後本番の一芸の披露の開始です。高橋宴会部長、森・三橋両副部長のリードでおおいに盛り上がりました。各テーブルごとに歌と踊りを競い合い、農業青年団の大根踊りも飛び出し、みんなが参加して和気あいあいのあっという間の一時でした。そのあと、幹事(?) 部屋での2次会となりました。

広い部屋に大勢の参加者が集まり身近な話題を中心に夜のふけるのも忘れて過ごしました。私たちにとってはざっくばらんな話が聞ける良い機会となり大変有意義でした。

農業青年団の皆さんの話もとても参考になりました。このような若者がいる限り日本もまだ大丈夫という気持ちになりました。沢山のエネルギーを貰った思いです。

翌日の帰りのバスでは、アクシデントがありました。けが人も出ず、無事帰ってこられて幸いでした。本当に役員の皆様はじめサポーターの皆さんのご援助のおかげと感謝しております。

又、篠崎さんには、この旅行の企画・実行の中心でさぞお疲れになったことと思いますが、あらためて御礼申し上げます。

## 彩星ツアー★2011



## 彩星の会・秋の旅行に参加して②

加々美 美子

入会半年でしたが、思いきって旅行に行き参りました。東金町からの、農業青年やかわいい赤ちゃんまでの参加は賑やかで楽しく、その上、顔見知りの男性サポーター達プラス、何だかどこを向いても差し伸べられる手や温かい目差しに、ぬくぬくのんびり、夫の手をひきながらの時間を過ごさせて頂きました。ここが『彩星の会』の特にすごいところだと思うのは、今は連れて来られなくなってしまった方の代わりに私達をフォローして下さる大勢の単身の家族サポーター。多分その為だけではなく、格闘期を終えた方々同士の繋がりも楽しみにいらしているのだとは思いますが、頭が下がります。

リゾートマンションを改装したというホテルの部屋は、二人しかいないのは申し訳無いような広さでしたが、夫が寝た後、日常の中ではなかなか練習する時間の取れないフラダンスを存分に踊って楽しんでしまいました。それから一人でゆっくり浸った部屋のバスタイムは至福の時でした。

このお風呂は脱衣場から一段上がった所が床面&水面。

夫に入ってもらった時も介助が楽で、デイサービスに頼りがちだった入浴をゆっくりやってあげられたという満足まで頂いてしまいました。

しかし何より嬉しかったのは、宴会中にボルテージが上がり、身振りまで付けて歌っていた夫の姿です。楽しい旅行を本当に有難うございました。



# 2011年を振り返って～ご意見アンケートへのコメント兼ねて～

世話人 今岡善次郎

2011年は彩星の会10周年で家族会活動が軌道に乗った記念すべき年でしたが、同時に日本全体にとっては、3・11東日本大震災は蒙古大襲来にも匹敵する大災難の年でした。3月11日金曜日は新宿事務所に何人か勤務して帰宅できなくて事務所で一夜を過ごした体験を話題にしながら、4月ごろから9月11日の10周年のつどいの記念事業の企画を世話人会で話し合ってきました。10周年にあたり、家族会の意義や社会的役割を考える中で、大地震による被災者の災厄と、働き盛りの人生の最盛期に光の見えない若年性認知症による災厄が重なって見えました。10周年のつどいで座談会やパネルディスカッションなどで若年認知症家族会の意義、発起人、専門職、家族会員代表、全国の家族会代表、マスコミ関係者など熱い思いを振り返りつつ、それぞれの立場で10年を振り返り、現在を考える機会を持ちました。



又今年新たな試みとして彩星だよりに会員からの「ご意見」を伺うアンケートをお願いしました。世話人会としてアンケートお願いしながら会報誌で対応が遅れたこと申し訳なく思っております。ここにアンケートの抜粋を紹介し、10年間それぞれの家族が直面して相互に助け合った話題を思い返しながら、私の責任であくまでも個人的介護体験者としてコメントさせて頂き、一部紹介したいと思います。



1. 彩星だより毎回読みながら力を付けて頂いています。  
2. 東京での定例会に出席するには2時間以上かかりなかなか参加できませんが会報誌をいつも読んで助かっています。  
(1. 2. のコメント: 彩星だよりの記事集めや編集、印刷配送の仕事をみんなボランティアでやっていますが、こんな意見を聞くと時間を割いて事務所に集まる世話人は救われます。ありがとうございます。)

3. 「彩星の会」と「認知症の人と家族の会」両方の会員ですが、それぞれいろんな情報がある時々によって選択できて参考になっています。

(家族は情報に飢えています。いろんな家族会で交流することは良いことだと思います)

4. 見送って介護終了した後もがっかりして大変な心理状態になります。立ち直りの心構えや見送る時の心の持ち方などの経験も聞きたいと思えます。

(定例会のテーマ、ミニ講演会のテーマ、「人今人」のコーナーで取り上げるのはいいですね。これからの世話人会で話題にしたいと思えます)

5. 光の見えない病気の進行に耐えて行くのに家族会と包括支援センターの勉強会、そして病院など連携の中で支援してくれると心強いと思えますが、行政は待っていても動いてくれないので手探りで自分から動かないといけないですかねえ？

(行政もいろいろ頑張っていますが、やはり実際に体験者どうして交流するか自分で動いてパワーアップしなければなりませんね。家族会員が相互に助け合ってパワーアップする場として家族会があると思えます)

6. 週3回のデイサービスに行っていますが大声と帰宅願望が強く、介護拒否に苦労しています。医師による精神薬を使ったらとケアマネジャーは言いますが医師と相談すると薬の副作用で足がふらつくと説明されて前に進めません。どうしたらいいでしょうか？

7. アルツハイマーの夫が入院して他の患者さんとかみ合いをしてケガをさせてしまい、ベッドに拘束されました。退院させて在宅で看っていますが、在宅では睡眠剤を使っています。トイレに起きないのでオムツします。寝ない時もあり朝起きるのが遅くなったり、生活が不規則になり、薬の使い方は難しいです。皆さんどうしていますか？

(6. 7. のコメント: 薬を使う意味は本人の安心安全のためだけではなく、介護者の心と身体の健康のためという二つの目的があります。時にはど

ちらかが犠牲になることがあります。体験したものでないと分からないと思いますので、在宅介護をすると決めた以上、専門家の批判や評価は時には気にしないで自己責任で介護せざるを得ないと思います。私も仕事しながら24時間365日の在宅介護するのに、仕事のために薬を使わざるを得ない時もありました。しかしあくまでかかりつけ医の処方箋の範囲内です。「仕事のために薬を使った」と批判されると悲しいですが、事情はひとり一人異なるので自分で体験しないで人の批判はしないほうがいいと思いますが如何でしょうか？)

8. 彩星だよりに「イキイキ介護体験」「認知症と上手に付き合う」のようなタイトルで体験事例があると、初めて介護生活に入る人にとって前向きな勇気を与えられると思えますが如何でしょうか？

(グッドアイデアですね。暗い介護も明るく笑い飛ばすような体験が聞きたいですね。私も食事介助で座ってくれないので「立食パーティ」と娘達と笑いながら食べさせていました。)



彩星の会の意義が再認識された今年ですが最後に少し苦しい台所事情を述べさせて頂いて皆様のご協力お願いしたいと思います。2012年に向けて家族会運営において事務所経費や彩星だより発送経費、定例会の運営経費は皆様の会費と若干の寄付金からまかかっています。寄付金が減っている中、資金繰りが厳しくなっています。年会費の未納が増えており介護卒業した方もこれから介護で苦労が始まる方のために会員を続けて頂き、来年の年会費も是非お願いできればありがたいと思います。もちろん退会は自由ですが。

参考までに家族会運営予算の一部をある団体に助成金を申請していますが、家族会の社会的意義を明確にする必要があり、その一部を抜粋しましたので、皆様の家族会運営へのご協力お願いの目的に参考にさせていただきたく下に添付させていただきます。

<若年性認知症家族会 彩星の会の役割と意義>

若年認知症は65歳以下で、仕事でも家庭生活も人生の盛りに襲う病気で多くの家族が絶望感と孤独感に襲われ経済的にも心身の健康にも苦悩します。自殺、虐待や心中事件も発生しやすく社会の支援が望まれます。若年故に高齢者中心の施設になじめなかったり、介護の仕方に問題が生じたり、診断初期の雇用問題で職場ともめたり、社会的理解が欠かせません。一方で介護家族は社会に対して甘えるだけではなく、介護を通じて人と人のきずなや弱者をケアする体験が社会貢献したいという気持ちも生まれます。

<目的>

若年性認知症発症した家族は事実を隠し、社会と離れ孤立し、尊厳の喪失感を持ちます。同じ困難な体験をしている家族が集い専門職のサポートのもとで、マスコミや市民ボランティアが参加する家族会活動は本人と家族が社会とのつながりを持つことに役立ち、ひとり一人の尊厳が重んじられる社会づくりに貢献します。弱者の尊厳を重んじる社会は市民が相互に助け合うコミュニティ作りの基盤です。しかしながら経済的困難な状況で介護家族の会費入金が滞り又寄付金も細り家族会の運営が息詰まりつつあるなか運営を持続したいと考えています。2012年に向けて是非会員の皆様のご協力よろしくお願いたします。





## 平成16年入会 M.R

- 本人 平成22年1月死亡
- 看取り者 妻

昨年2010年1月、64歳でアルツハイマー病の夫を看取り終えました。10年前までは大病一つせず自分の想像力が発揮できる仕事一途の企業人でした。家事育児など、家庭のことは一切関与せず、定年後の暮らしは思い描くことすらできない会社一筋人間が、突然、その頭脳を冒されてしまうアルツハイマー病と告知された時のショックと心の葛藤は、筆舌に尽くしがたいものでした。

インターネットで調べると、現代医学で完治する治療方法はなく、進行性で再起不能の病であると知りました。どうしてこんなに涙が止まらないのだろうと泣き続けていました。人は持てる力にも限りがある身なのだから大いなる力の存在が必要だと悟り、信仰を以って病を克服しようと決心したのでした。「よし、教会に行く」と私に宣言した時の夫は別人のようでした。辛くて何とか逃げて通りたいと願い苦悩していた私に、光を当ててくれた夫が眩しかった。これからどの様に夫に接したらよいかと途方にくれていた私に、神が病の夫を託したのだと直感した時、スーッと気持ちが楽になりました。

当時、難題を抱え気が休まらない日々でした。新会社のこと、家のローン返済のこと、障害年金の申請（4年半前見過ごされていた病院の証明）など、私の力の及ばない難しい問題ばかりでしたが、彩星の会で助けて頂きながら解決できました。その頃の夫は、しっかりしていて講演会にも一緒に出席し共に学びました。その頃学んだ知識が後の介護に大変役立ちました。

彩星の会も毎回出席して専門医スタッフの最新情報、若年認知症関係の公的資源の解説、本人への実践アプローチ、介護家族の交流、楽しいイベントのあれこれ、飲み会等々内容が充実し家族に

とっては大変有意義でサポート体制は盤石でした。おかげ様で病とも前向きに取り組む原動力となりました。

病の進行は活動範囲も狭くなり、地域力の利用をと思っていましたら、友人の紹介で夫に合ったデイサービスと出会うことができ、入院するまでよきケアをしていただきました。

私がリウマチになり、散歩が私一人では難しくなった時、友人が地域の市民活動センターに相談してくれてボランティア募集を呼び掛けて、その説明会を開催しゲストスピーカーとして夫と私が招かれ、窮状を訴えると5名の方がその場で名乗りを上げてくださいました。その後3名の男性も加わってくださいました。

夫をサポートするボランティアグループ“エーデルワイス”が誕生し、活動の様子は以前書かせて頂きましたので省略いたします。

夫亡き今も、解散せずその体験を活かし次へとつなぐお手伝いをしています。夫は入院1年、入所1年後帰天しましたが、胃ろうし失語となってもコミュニケーションは消えず、夫の病と向き合う姿は立派で心から尊敬できました。

平成23年11月13日



# 喫茶ふれんど通信 ④

営業時間/10:00~15:00

彩星の会担当日/水曜日9:30~15:00



## 和子様へ

8ヶ月近く、彩星の会担当の水曜日に毎週調理を担って下さいまして本当にありがとうございました。それも無償ボランティアで深く深く感謝申し上げます。

この紙面をお借りしてお礼申し上げます。

彩星の会・喫茶ふれんどスタッフ一同

“喫茶ふれんど”で、私たちの先に明るい灯が見えて来ました。

隔週水曜日の朝、6時起き、炊事、妻への起床声かけ、着衣のサポート、布団片付け、食事、片付け、出発7:45、8時小田急、鮎詰め通勤ラッシュ、新宿乗換え、

大江戸線若松河田着9時~ふれんど出勤9:15。この間の3時間で刻々とテンションが高まって行くわけです。元気な妻、いつの間にか5月から半年経ちました。初日5/11はエプロンを着けても、何をしに、ここに

居るのか？サポーターさんの手取り、足取り「やってみましょうか」のねばり、根気の繰り返し。なかなか手順が呑み込めない。そんなんで3~4ヶ月。サポーターさんの優しさとなねばり勝ち。進歩が見られるよう

になりました！昔とったきねずかかな、いくらかよみがえってきたかな。

学習効果を望めない病気の症状と言われますが・・・、実は家でも効果が出始めました。まさに、家族にとって、驚きでした。それは食事が終わって、なんの気なしに、いつもしているが如くに、食器片付け、洗い、拭き取りまでを。娘と驚きで顔を見合わせ、そ知らぬ気に。本当に！二度手間になっていいから。今も気まぐれに、時々やってます。妻は出歩けるのが楽しみとばかりに、いやとも、疲れたとも言わずに、暑かった夏を乗り越え、季節

ろうとしております。共はずうっと続けていきたい。

(きみこ便り 第一便)



が変わす。“石に立つ矢”になれるか、継続が認められるならば、共にずうっと続けていきたい。



## 「喫茶ふれんど」ではサポーターを募集しています。

♪ 毎水曜日 9:30 ~ 15:00 (休憩 13:00 ~ 13:30)

♪ メンバーさんと一緒に活動していただける方。

(楽しく明るく過ごせるかた) ならどなたでも。

♪ 接客、メニュー盛り付け、洗い物、お掃除、その他。

※10月30日(日)に開催された第27回センター祭の「彩星の会バザー」「ふれんど」とも大盛況で終わりました。皆様のご来店ありがとうございました。

\*「喫茶ふれんど」就労希望、見学希望のご家族の方は、彩星の会事務局までご連絡ください。

TEL 03-5919-4185 (月水金: 10時~17時)

# お知らせ

## ■11月定例会

### ★家族交流会

日時：11月27日(日) 13:00~16:00

会場：上智大学四谷キャンパス 10号棟 (別添地図参照)

ミニ講演会：『アメリカの医療・ケア報告～交流プログラムに参加して～』

講師：徳田雄人

NPO 法人地域認知症サポートブリッジ事務局長

NPO 法人認知症フレンドシップクラブ東京事務局代表

NHK ディレクターとして、医療・介護について取材し番組を作ってきた。

2009年から、これまでの経験を生かし、認知症の問題に取り組んでいる。

### ☆本人交流会

音楽ボランティア「らら.かのん」さんと一緒に、

音楽を楽しみませんか？

今年最後の定例会ということで、

ちょっと早めにクリスマスや忘年会を行いたいと思います。

ティータイムには、ケーキを食べながらホッと一息しましょ♪

※お願い：本人交流会に参加ご希望のかたは、事前にご予約をお願いします。



## 定例会でのサポーターを募集しています

より多くのご本人・ご家族に参加していただくために、

さらに多くのサポーターを必要としております。

ご協力いただける方、彩星の会事務局までご連絡ください。



### ■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 302

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

最近、知り合いの若年認知症のお母さんが小規模デイサービスで亡くなりました。

原因は3時のおやつに出された白玉団子を喉に詰ませた窒息死でした。

10人以下の小規模デイサービスでしたので看護師は配置されていませんでした。

嚥下機能が低下した認知症の利用者に白玉団子が適切だったのか、喉に詰ませた後の処置が適切だったのか？

これから検証されて行くだろうと思いますが、明日には妻の身にも起こらないとも限らない。(あ)