彩星（ほし）だより 第74号

若年認知症家族会・彩星の会会報　　平成27年7月15日

〒160-0022　新宿区新宿1-25-3-302　TEL 03－5919－4185／FAX 03－5368-1956　E-mail:hoshinokai@star2003.jp

報告「全国若年認知症連絡協議会」

彩星の会世話人　三 橋 良 博

彩星の会も会員になっている「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」の第6回総会・第9回全体会が、東京市ヶ谷で5月16日～17日の2日間にわたり開催されましたので出席してきました。

この全国若年認知症連絡協議会は、2010年2月に行われたNPO若年認知症サポートセンター主催の「全国のつどい」を契機に、各地に点在している若年認知症家族会と支援者の組織が繋がりはじめ、同年9月「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」が結成されました。今では北海道から沖縄までの家族会32団体が会員となり、各地の家族会と支援者の会相互の情報交換や多方面の課題解決のための行動指針を策定しています。今回の会議にも20団体の代表が参加して活発に意見交換が繰り広げられました。

一日目は、総会から始まりました。平成26年度の事業報告、決算報告、監査報告がありました。平成26年度の大きな事業として、2015年1月25日に開催された「第6回全国若年認知症フォーラムIN滋賀」の報告がありました。このフォーラムには、認知症当事者・家族、医療・福祉関係者、行政関係者、一般市民約400名が滋賀県に集まったそうです。フォーラムのテーマは「支えること、支えられることの垣根をなくす」として、講演とリレー報告があり、今後の若年認知症支援のあり方に大きな示唆を得る機会となったことが報告されました。

続いて平成27年度事業計画、予算案の発表です。平成27年度の第7回全国若年認知症フォーラムは、2016年2月14日に熊本県で開催されます。大きな成果が上がることを期待しています。

総会の後、全体会がありました。事務局より「活動紹介」の冊子が配られました。59ページの厚さで、加盟32家族会の活動が詳しく紹介されていて、当日参加の各代表から会の説明、活動内容、会の特色・様子、課題などの発表がありました。遠路北海道、沖縄から参加された会をはじめ全国に亘ります。どの会も工夫を凝らした活動をされていました。また問題点や課題を共有することができ多くのヒントを得ることができました。

二日目は2つのテーマで話題提供の発表があり、3グループに分かれて討議が行われました。テーマは「1.若年認知症の初期・軽度期の支援や課題について」「2.グリーフケア（看取り後の家族支援）について」です。

1.の支援・課題についてでは、話題提供で三重県が行った若年認知症の実態調査が発表されました。25保険者（健康保険事業の運営主体。全国健康保険協会、健康保険組合など）にアンケートを送り回答を集計したものです。

三重県では第2号被保険者（40歳から64歳までで介護保険を受けている方）のうち、若年認知症と診断された方は246人だそうです。（介護保険を受けていない若年認知症の人は含まれません）その方々の介護度、診断名、現れている行動・心理症状（BPSD）介助が必要な項目が分析されていました。私たちが持つ苦悩がそのまま数字に表れていて、多くの方がこの実態を知ってもらえればと感じました。また同時に介護支援専門員と、地域包括支援センターにもアンケートが行われました。ここからは若年認知症の人にかかわった経験者が少ないこと、支援者自身が有効な支援策がわからないことが浮かび上がりました。地域包括は、若年認知症に対する相談機関としての意識の問題、連携の不備、若年認知症の支援者になりきれない地域包括の仕組みなどがアンケートの回答から現れています。

新オレンジプランでは、若年性認知症の対策が取り上げられるようになりました。ですが、まだ実際の支援にまで結びつかず、若年性認知症の周知の段階です。この病気をもっとたくさんの人に

知って頂き、理解と支援が必要だと強く感じまた。
2.のグリーフケアの事例発表は、家族会の会員だったご夫婦が夫を亡くされ気持ちが沈んでいた時、会として何かできることはないかと、同じように家族を看取った方々が集まってグループを作り、皆さんが自主制作をした物品を各種イベント等で販売したそうです。そうやって皆さんで集まって話をして制作活動をしているうちに、だんだんと気持ちが明るくなり元気を取り戻していったそうです。制作品なども当初は暗い色使いだったものがだんだん明るくなり、同時に皆さんの表情も生き生きとしていったそうです。
グリーフ（grief）とは、深い悲しみという意味です。身近な人と死別して悲嘆に暮れる人々が、その悲しみから立ち直れるようそばにいて支援すること。そして、一方的に励ますのではなく、相手に寄り添うこと。それがグリーフケアでは一番大切な事であると言われています。死別は大変辛く残念なことです。しかし、いつかは訪れることです。介護者にとっても、グリーフケアというものがとても大切なことだということを知りました。
二日間の協議会は、とても有意義なものでした。全国のたくさんの人たちが、若年認知症の本人と家族のために真剣に支援の手を差し伸べ活動してくれていることを知り、介護家族としては大変ありがたいことだと感じました。

＊＊

〈資料〉『全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会・登録加盟団体』
(平成 27 年 4 月現在 32 団体)

５月　定例会報告

「新宿御苑散策」

５ 月24日、皆さんの願いが天に届いたのでしょうか、前夜までの「雨」の予報は見事に外れ、初夏の日差しが照りつける好天となりました。

集合時間の12時、鮮やかな緑に包まれた大木戸門には、本人、家族、サポーター合わせて62名が集まりました。

まずは全員で入口に近い温室へ向かいました。南国の珍しい木や花がびっしりと植えられていて、見上げたり覗き込んだり感心したりしながらゆっくりと進みました。

温室を出た後は、芝生が広がる見晴らしの良い場所へ移動しました。大きな木の下に、いくつかのグループに別れてシートを広げ持参したお弁当をたべました。あちらこちらからお菓子も回ってきて、おしゃべりしながらの賑やかなランチタイムでした。

食後はシャボン玉や輪投げをして遊び、その後自由行動。輪になって語り合うグループや手をつないで散歩するご夫婦、一人で歩くご本人にはサポーターが付き添ってと、思い思いの時間を過ごし、3時には解散となりました。

5月の定例会は、例年屋内での食事会（彩星まつり）でしたが、今年は初めて屋外での活動でした。

お天気に恵まれた事が何よりですが、皆さんが笑顔で伸び伸びと過ごしていらっしゃった様子が印象に残りました。（し）

二次会交流会　報告

雨の予報でしだが何故か晴れ、帽子が必要な日差しの中、新宿御苑散策も終わり、二次会会場「三瓶」で開始です。

バスに乗って来た方が早々に待っていました。のどが渇いていたので、ビールが美味しかった！

介護の状況、家族の話、近所の人にどの程度話せば？芸能人の話題、等々‥。

アルコールと共に、話も進み、帰る時間になっても空はまだ明るく、皆さま3次会へと行きました。（f）

行ってきました！　ちば房総半島へ！

彩星の会　初夏の旅行

６月６～７日、彩星の会の旅行が行われました。参加人数２２名、その内ご夫婦参加が４組でした。前日から降り続いた雨もあがり２日間ともお天気に恵まれました。

東京駅を午後１時に出発、バスの中では伊藤さんのギター伴奏で歌も軽やかに、お話もはずんで楽しい雰囲気に包まれました。

途中、幕張でトイレ休憩、九十九里のお魚の駅に立ち寄り、ホテル到着３時半。

皆でワイワイと温泉につかりさっぱりとした後で６時から宴会。千場さんの乾杯の音頭で始まりました。豪華な食事でお腹がいっぱいになるとカラオケが始まり、皆さんの歌や踊りで大変盛り上がりました。その後の２次会でも夜更けまで話は尽きませんでした。

翌朝は８時半出発。行先は佐原の水生植物園、150万本の花菖蒲が見事に咲き誇っていました。当日はあやめ祭りが開催され大変な人出で、嫁入り船を見学する予定でしたが駐車場に入る時間がかかり間に合いませんでした。

でも船から降りた可愛い花嫁さんを間近で見ることが出来、そばで写真を撮ったりと、倖せのおすそ分けを頂きました。

後ろの花嫁さんはうん十年前の私そっくり！　私は教会でドレスだったけど、白無垢もまたいいわね！　次は・♥

昼食のあとは佐原の歴史ある町並みを散策し、佐原道の駅でお土産を買い帰路につきました。

東京駅に５時無事に到着し皆さん元気に解散となりました。（ふ）

＜梅雨の晴れ間とは思われないほど、天気よすぎな日でした＞

＜♥僕たち一緒の旅行はいつも楽しいな♥＞

＜川を眺めながらホッと一息。何を語り合っているのかな？＞

人今人

ペンネーム　矢田ゆう子

本　人：夫

若年認知症歴 15～6年。現在長期療養型の病院で気切と胃ろうをして療養

介護者：妻

主人が太り、この春から一年ほどかけて減量することになりました。

一日 750Kcal です。

こうして次々とふりかかる出来事を周りの方々に支えられて今も過ごしていますが、やはり初期が何よりも辛かったと思っています。

当時はまだ「彩星の会」はなく、「彩星の会」へたどり着いた頃は心身ともにボロボロ状態でした。

そんな私が少しずつ少しずつ前を向き、私なりの介護ができているのは「彩星の会」の皆さんのおかげです。

今はこの病気も認知されてきたとはいえ、まだまだ手薄な資源で特に初期を過ごされている方々を思うと心が痛みます。

「彩星の会」の強みは家族会であることだと思っています。

介護者家族同士がカンフル剤となって前を向かせて下さる大きな役割を担っています。

そして心に種を蒔き、芽を出し、それぞれの花を咲かせる。十人十色いいえ百人百色の花がある。

色々な考えや答えがある、自分と違っていても否定せず尊重し合う、その器の大きさがこの会の魅力だと思っています。

この魅力で（経験とも言えます）、初期の方たちを支えていくのですからすごいことです。

貴重な会です。

末筆になりましたが、初代の荻原代表、干場現顧問、小澤現代表の皆様には、当時はもっともっと何も無い状況のなか「彩星の会」を設けて、たくさんの年月をかけて現在にまで至るお姿に、厚くお礼を申し上げますとともに会員の皆様のご健康とそれぞれのお幸せを祈念致しております。

P.S 主人は順調にダイエットしています。＼(^o^)／

『仲　間』

さっき、若年認知症のご主人を介護している人と、携帯メールのやり取りをした。
僕が見習う、優しい介護をしている人だ。

公的支援の相談をもらい、返事をした。
家族会で、いつも一緒になるが、始めてのメールだ。

返事を頂いた。
携帯の画面に、３行。

「ありがとうございます。
ちょっとしんどくなっちゃって・・・。
でも、笑顔が癒してくれるので、がんばっちゃっています。」

それを見た途端、なぜか、涙が、ボロボロ出てきてしまった。
今も、書きながら、泣いている。

介護する人は、すごく孤独だ。
自分の辛さは、誰もわかってくれない。
他の人の話を聞いたって、自分のところとは、まったく違う。
励ましにならない。

悲しくて、寂しくて、つらい。
前が見えず、見放したい誘惑と
でも、自分が守らなければいけないという、気持ち。
複雑な感情が、交じり合う。
閉塞感の中で、さまよう。
たまらない、孤独感が襲う。
辛い状況。
自分が、過ごしてきた道。

涙が止まらなくなってしまった。

僕は、幸い、友人と、家族会の仲間に助けられ、どうにか、
今も続いている、波を、乗り越えようとしている。
次の大波が、来るかもしれないが。

大丈夫。
一人じゃない。
本当の辛さを、わかってくれる仲間は、必ずいる。

みんな、いっしょさ。

スリブリ

～コラム～　日本文化衰退の悲しい一例　龍　平四郎

　世話人会の打合せで話題になった事ですが、認知症のご本人Mさんが歩道を散歩中、後方から来た自転車と接触し、自転車が転倒、奥様が警察からの知らせで駆けつけたおり、当事者からご主人が原因でと聞かされ反射的に「スイマセン」と謝ったためその場は収まった。
　しかしその「スイマセン」のひと言が非を認めた事になり、相手側から多額の賠償金を請求されたそうである。
　その話を聞いて、私自身のことを思い浮かべた。私も何かあるといつも「すいません」を連発してしまう。同じような場面で、相手に小さな迷惑をかけたとき、おそらく私もすぐに「すいません」と言ってしまうだろうと思いました。
　私はこう思う。「スイマセン」は日本文化の言葉の一つと考える。本来は気持ちよく生活するうえに必要な言葉であり、大きなトラブルの防波堤の役目をしているはずである。
　しかし、今回のような事例は日本文化の衰退の悲しい一例である。

映画『アリスのままに』（感想文）

龍　平四郎

　妻の帰宅時間を考えながらの日々が続いている。その日は十分に時間が取れたので、久しぶりに映画を観た。前評判が高い『アリスのままに』である。
　ふつうは認知症患者を取り巻く映画は暗くなりがちであるが、50歳で若年性認知症と診断された女性が主人公なだけに、色彩も明るく、特に回想シーンに流れる音楽は軽快で爽やかな感じさえした。

　彼女はあるとき、最近物忘れが多くなり、大学の講義中にそれが原因で失態をしてしまい、後日、上司より苦言を浴びせられることになる。誰もがそれは年齢のせいだと彼女を勇気づけるが、自身は心中穏やかではない。一人で精神科を受診してMRIを含む簡易検査を受けた。結果は”若年性認知症”の宣告だった。
　後日、夫と精神科を訪れ、今後の経過予想、生活実態などの指導を受けた。その後の自分自身との葛藤、夫婦の生活、離職への抵抗、家族関係など、変化してゆく様子がゆっくりと巧みに描かれている。介護にかかわる場面も登場するが、さらりと流している。つまり介護は映画のテーマではないようだ。

　この映画のポイントは、患者本人の視点から病との闘いと家族の反応を描いているところだろう。
　次のような場面がある。ノートパソコンからは過去のアリスが現在のアリスにゆっくりとやさしく話すところだ。
　「アリスよく聞いて、二階の机の引き出しに緑のビンがあるでしょ、その中のものをすべて飲むのよ、全部よ、水といっしょに全部飲むの」。 メッセージを懸命に脳裏へはめこんでいる。剥がれないうちにと急いで二階へ駆け上がるが、途中で言葉が抜け落ちる。戻ってもう一度メッセージを確認する。「机、緑ビン、全部飲む」と。言葉がこぼれないようゆっくり階段を上がるが、中段付近で言葉が落ちていることに気がつく。今度はパソコンを小脇に抱えながら、駆け上がる。水の入ったマグカップを机に置き、取り出したビンから左手に溢れんばかりの薬をのせた瞬間、玄関ドアーが閉まる音と同時に大量の薬のカプセルが床に散らばる。
パソコンと対面する現在のアリスと過去のアリス。未来の自分を抹殺するために残した過去のメッセージを読み取ろうとする姿。これまでの映画には、このような内容はなかった。

　介護者の視点に立てば、一番の心労である症状進行に伴う先行きの不安から、認知機能回復へ望みをかけた情報収集、脳トレ、薬剤選択などが重要になるのであって、易怒、失禁、意味不明の言語、徘徊、昼夜反転などに対する介護の場面がもっと欲しかった。しかし、上映時間が1時間43分では到底収まりきれるものではないだろう。介護シーンはさらりと描くことしかできていない。ただ、アリスが泣きながら「枯れていく‥」と言葉に出し夫と抱き合う場面では、私自身と妻の姿がオーバーラップして、思わず涙した。

　映画案内の記事には、次のような記述があった。
「『アリスのままで』は、全世界で1800万部以上を売り上げたリサ・ジョノバ氏の小説を、リチャード・グラッツー氏とウォッシュ・ウエストモアランド氏が共同で脚色と監督を手がけ映画化したもので、50歳で若年性アルツハイマー病を発症した主人公を演じたジュリアンムーアが、アカデミー賞の主演女優賞を受賞した話題作である」。
ムーアが演じるアリスは、名門大学の言語学教授であり、医師の夫との家庭は幸せそのものであった。

　題名『アリスのままで』は、発症前のアリスでいたいと思う自身をタイトルにしたのではないかと私は考える。この小説は、全世界で大変な反響だそうだ。しかし、私の映画に対する採点は、やっと4つ星に達する程度だ。

＊今回は土曜日！
お間違えなく！

お知らせ

■7月定例会は

日　時：7月25日（土）13：00（12：30受付開始）
会　場：(社福)武蔵野療園「かみさぎホーム」中野区上鷺宮3-17-4（**別添地図参照**）
内　容：①ミニ講演会　／家族交流会
演題：『認知症の妻と生活して思うこと』講師：会員　山花洋氏
②本人交流会（ミニ歌声喫茶／「ほし市場」／スイカ割りその他）
参加費：お一人500円＊各自上履き（ご本人さんスリッパ不可）をご用意ください
申し込み：ご本人同伴のかたは7月24日（金）までに 必ず
事務局まで電話でお申込み下さい　電話番号：03－5919－4185

■彩星の会 バザー参加のため不用品募集！！

日時：10月25日(日)　新宿区立障害者福祉センター「センター祭」
＊喫茶『ふれんど』にて“カレー”販売のお手伝いをする予定です。食べに来てね！
＊バザー物品は事務所に直接送ってください！（着払い可）

NEWS！

平成27年1月1日から難病指定に追加されました！

難病指定番号127
『前頭側頭葉変性症』（前頭側頭型認知症・意味性認知症）

難病とは、「症例が少なく、原因不明で、治療方法が確立しておらず、生活面への長期にわたる支障がある疾患」を言います。これにより難病費助成制度が利用できるようになります。(アルツハイマー型認知症型等は対象になっていません)

これまで多くの方は自立支援医療を受けていると思います。自立支援医療は医療費1割負担（所得により負担限度あり）ですが、難病医療助成は2割負担（同様に所得により限度額ある）です。ただ、自立支援医療は通院だけですが、難病医療費助成は入院でも適用され、月の支払い金額は限度額の範囲で済みます（食事、室料、レンタル品は含まず）。

尚、自立支援医療と難病医療費助成制度の両方の申請は可能です。診断書を記載出来るのは指定医、治療は指定医療機関になります。

申請書の手続きの詳細は、都道府県窓口、難病情報センターにお問い合わせください。　（三橋）

■ご相談・ご入会は 彩星の会事務局 までご連絡ください 尚、8月8日～16日はお盆休みです。
【相談日】月、水、金 10時30分～17時　電話：03－5919－4185　FAX：03－5368－1956
携帯電話：080－5005－5298（相談室：干場）
e-mail：hoshinokai@star2003.jp　HP：http://star2003.mdn.ne.jp/
■年会費　家族会員5,000円　賛助会員A5,000円/B3,000円/C10,000円
■お申込み（ご入金）は下記振替口座宛てにメッセージを添えてお願いします。
郵便振替口座番号：00170－7－463332　加入者名：若年認知症家族会・彩星の会

編集後記： オリンピック競技場、2千5百億円以上の建築費が今になって騒ぎになっている?! 小学生新聞の特集『子どもの貧困について』を読んだ漢字習いたての息子が、「オレんちビンボーだけど、オレはこまってないよ」と言った。同級生の親がちょっと前、息子から「サッカーチームに入りたい」とせがまれ、「うち金がないからムリ」となだめた?という話がやるせない。申し訳ない。(か)