

彩星（ほし）の会

若年痴呆家族会 会報 第12号



平成16年9月 発行

発行者 彩星の会 東京事務局 (編集者 宮永・駒井)

16年度講演会のお話

7月4日東京都老人医療センター養育院記念講堂にて、彩星の会主催の「若年痴呆講演会」が開催され、当事者および専門職約80名が出席しました。今回は、**斉藤雅彦先生**（青梅慶友病院副院長）による「**痴呆患者の権利擁護について**」の講演を頂きました。その内容は、若年痴呆患者の人権を守ることの難しさから始まり、告知や治療の同意について本人の意思が不確実である痴呆患者の場合、自己決定の尊重はどのようにされるべきなのか、家族の利益は必ずしも本人の利益とは限らず、何が最善なのかはわからないため、可能な限り推測を排して、患者の個人的価値を重要視した理性的な意思決定ができるように調整することが重要であるということでした。そのためにはあらかじめ自分の意思を残す、援助を受けながら意思を実現するという成年後見制度の利用など、実質的な援助が必要であり、意思実現の過程には必ずしも正解はないとのことでした。

後半は家族会を代表して、笠原雅子さん（家族会副代表）、と新村康子さんによる「家族の思い・家族の願い」についての発表がありました。

笠原雅子さんのお話（要旨）

<発病当初>

夫（現在57歳）は、海外赴任中に様子がおかしく、仕事がこなせなくなり、日本の病院で検査を受けるために帰国しました。上司からの話では、物忘れがひどく、大切な書類をどこへ置いたか忘れる、電話の内容を記憶できない、メモをとっても置いた場所を忘れるということでした。病院の検査後、主治医から私のみが「アルツハイマー病」であることを告知され、信じられない思いで眠れない日々が続きました。帰国1年後には職場を退職し、その頃3つ目に通院していた病院では、ついに夫にも病名が告知されました。「家族のため、会社のために働き続けてきたのに、どうして自分がこのような病気にかかるのか、どうして僕なのか」という夫にとって、この時期が一番辛かったのではないのでしょうか。その気持ちは私も同じでした。仕事人間で走り続けてきた夫が会社を離れる無念さは相当であり、私は経済的な不安から目の前が真っ暗になりました。

この頃若年痴呆家族会が発足され、それまで1人で抱え込んでいた私にとって、同じ病気で悩む家族と語り合えることによって、次の日からの介護のパワーを頂きました。定例会に参加する度に徐々

に病気を受け入れ、前向きに歩き出すようになりました。専門の先生方のアドバイスで障害年金も受けられ、早い時期に飲み始めたアリセプトにて進行も緩やかでした。

<問題行動出現>

発病して4年目について徘徊をするようになりました。1日に5～6回散歩に行き、3～4時間帰ってこないこともあり、交通事故、猛暑による脱水症状にて警察にもお世話になり、家族にとっては探してあげられない思いは筆舌に尽くしがたく、二度と経験したくないものです。家族だけの介護には限界を感じ、介護保険の認定を受け、ヘルパーを派遣していただきました。この時期私は以前から興味を持っていたヘルパー2級の資格を取るためデイサービスに実習に行きました。デイサービスでは私が描いていたものとは異なり楽しいプログラムが用意され、それまでの私の意識を変えるきっかけとなりました。自分の親ほどの年齢の方が多く、当初は「こんなところになぜ僕が通わなくてはいけないんだ」と怒る夫をセンターに置いてくることがありましたが、安心していただける数時間は何ものにも変えがたく、自分を取り戻せるありがたい時間でした。

<混乱期>

5年目にはいると、急激に進行しました。何かに取りつかれたように怯え、泣き顔で立ち上がることも座ることもできなくなりました。トイレへ行っても「怖い」と排泄できなくなり、私1人の介護に限界を感じ、姉に全面的に手伝ってもらうことになりました。混乱状態がおさまると暴力が始まりました。初めは自分の意思に反することをされる時だけでしたが、突然「バカヤロー」と大声で殴りかかってきたこともありました。優しく穏やかな夫の見たこともない形相で、私は身も心もズタズタになりました。強く速効性のある薬で暴力はおさまりましたが、寝たきりになってしまいそうな状態になり、この頃には要介護5になりました。

<現在>

薬の副作用で、無表情になったり頭が前傾しましたが、薬の調整で足取りがしっかりし、会話にも応じてくれるようになりました。

<家族の願い>

私が在宅で介護を行ってこられたのは、様々なサポートのお陰です。1つは姉の全面的協力、2つめは家族会との出会い、3つめはケアマネージャーやサービス機関の職員がよき理解者であったことです。デイサービスで高齢者を叩いた時にはケアマネージャーが頼み込んでくれました。ヘルパーやデイサービスでは職員が、夫に合った個別的なプログラムを行ってくれるため、暴力的な行動は少なくなっています。施設職員の中には「難病中の難病をよくここまでみましたね。プロに任せる時期が来ているのでは。ご自分の人生を大切に生きて欲しいとご主人も思っていますよ。」という言葉をかけてくれる方もいました。

しかし、世間では暴力や徘徊でデイサービスやショートステイを断られることはよくあると聞き、実際私も寝たきりになれば受入れると言われたこともあります。若年痴呆について社会ではまだまだ認知されていないのが現状です。一日も早く専門のデイサービス施設ができることを願っています。ご家族の方はひとりで悩みを抱えず、第一歩を踏み出して下さい。専門職の方は対応を研究し、患者・家族の受け皿になっていただきたいと思います。

第11回家族会定例会及び臨時総会の話題

第11回定例会は7月25日(日)1時より、臨時総会を兼ねて、港区北青山の「みなとコミュニティ・ハウス」で行われました。臨時総会では、①群馬県こころの健康センター内の若年痴呆家族会事務局をみなとNPOハウスのアラジン内の東京事務局に移すこと、②家族会賛助会員を2種類に分け、年会費を5000円の会員と3000円の会員に分けること、③みなとNPOハウスで月1回第2水曜日に行われているスタープラスという若年痴呆向けデイケアを家族会の活動の一部とすること、について提案があり、臨時総会参加者全員の賛成を得ることが出来ました。その後、定例会が2時より開催され、自己紹介の後、今回は3班に分かれて、グループ別の話し合いが行われ、①治療薬剤のこと、②自動車の運転のこと、③安心してかかれる医療機関や福祉施設の情報、④担当医師への対応方法など、について、参加者の体験が述べられました。また、患者さんたちはこの交流会の間、サポーターとともに散歩に出て、楽しい時間を過ごされたようです。

その後、いつものように5時より2次会の飲みにケーションとなり、六本木駅近くのお馴染みさんの居酒屋で、いつも通り盛り上がり、笑いの中で7時過ぎに無事定例会が終了しました。

東京事務局について

16年4月より東京事務局が開設され、事務手続き業務を中心になって行うこととなりました。また、ご家族からの電話相談を行っています。相談等のご協力が可能なご家族は、事務局までご連絡下さい。

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
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)
備考 メールによる相談については、drmiyanaga@hotmail.comで受け付けています。

[ホームページ](#)

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。

「6月・7月・8月の様子」

<メンバーさん>

6月 本・CDを借りに麻布図書館へ行こう、昼食会、会報発送

7月 NPOハウス花壇作り、木陰を探しに外出、アラジンの事務お手伝い

8月 スポーツセンター・豊川稲荷（赤坂）見学、お話し会

<ご家族>

懇談会、相談、パソコン講習会

スタープラス（ミニデイサービス）

日時：第2水曜日 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）

研修会のお知らせ

若年痴呆研修会を今年度も開催することとなりました。若年痴呆については社会的認知は低く、家族会では、症状および、患者・家族の生活、リハビリテーション、介護について世間に広く啓発をしていきたいと思っています。ケアマネージャー、ヘルパー、ご友人などお知り合いの方にお声をかけ、是非多くの方のご参加をお待ちしています。

平成16年度 若年痴呆研修会

日時：11月21日（日）10時-15時30分
28日（日）10時-12時30分

場所：みなとコミュニティーハウス（予定）

内容：11月21日（日）

- ①10時-11時 総論 宮永和夫
- ②11時-12時 若年痴呆の診断と治療 老人医療センター 小山恵子
- ③13時20分-14時20分 先進諸国の状況と今後の日本 高橋正彦
- ④14時30分-15時30分 家族の話 家族会会員 3名
- ⑤15時30分- 実習 若年痴呆とフラダンス アラジン有志一同

11月28日（日）

- ①10時-11時 若年痴呆とリハビリテーション 比留間ちづ子
- ②11時-12時 若年痴呆とソーシャルサポート 木舟雅子
- ③12時-12時30分 まとめ 講師全員
- ④13時- 家族会（研修会実習を兼ねる）

*詳細問合せ先 東京事務局まで

[ホームページ](#)

皆の広場

今回は、都内にお住まいのKさんに、ご主人様（61歳）のお話をお伺いいたしました。

2年前に現在の自宅を購入した頃から、怒りっぽくなっていました。その年の正月には私の作ったおせち料理を全く食べてくれないため、非常に悲しい思いをしたのを覚えています。そこでデパートへ行き、夫の好きなものを選んでもらい、買ってきましたがやはり食べません。それどころか呼んでも反応がなく宙を見て、「何だかおかしい」と感じていました。夫は定年後、再就職をしていたのですが、「仕事でけんかをした」と言うことが増え、自宅でも些細なことで怒り怒鳴るので、私は自然と友人とハイキングなどへ行くようになりました。

ある日自宅近くの駅付近を歩いていると、急行電車がものすごい勢いで走り去るのを見て夫がぼろぼろと泣き出したのです。「この駅は急行が止まらないんだなあ」と行っていました。ますますおかしいと思っていた数日後、職場から電話が入りました。「ご主人がおかしい。仕事が理解できない。」とのことでした。夫は商品を原価より安く売ってしまうことが多く、会社としては全く利益が出ないということでした。そしてそれを説明してもわかってもらえないという会社からの連絡でした。私は、夫が職場でけんかをしたと言うときに、「安く商品を買ってあげれば、次回からまた取引をしてくれる。」と言っていた事を思い出しましたが、まさか原価より安く売っているとは思いませんでしたので、相槌を打っていたのです。

結局職場は昨年で退職し、病院へ行くことを私も区から訪問してくる保健師もすすめますが行きません。以前から受診していた内科の診療所の医師のことはとても信頼していましたので、その先生のすすめでようやく総合病院に行き、MRIの検査をしたところ、痴呆と診断されました。後で聞いた話では、夫はその時先生に「忘れっぽい」「思い出せない」と悩みを打明けていたようですが、私には何も言いませんでした。

現在の夫の生活ですが、毎日必ず朝9時半になると近くのスーパーに行き、ちらし寿司を購入してきます。コンビニにも毎日行き、アイスを度々買ってくるため、冷蔵庫にはアイスがいくつも保存されています。そして私の作った食事は全く食べなくなってしまい、身体に悪いことを心配して野菜などを出してすすめますが、「いけないのか」「好きなようにさせてくれ」と怒るのです。ちらし寿司は毎日食べているのですが、おいしそうに食べているように見えず、食べなくてはいけない、食べることが習慣になっているような感じです。食事時間も普通の時間でなくなっており、私の知らない間に食べてしまっているのです（この日は15時半に夕食を終えたそうです）。

また最近、ごみに敏感になり、自宅周りのごみをピンセットで拾って歩くのです。駐車場にはごみが入るのを嫌がり、どこかから持ってきた木片やブロックなどでガードをして、毎日見ている（この日も窓から外を眺め、「風が強い」と呟いて、あわてて外へ出て行かれました）。

そして最も心配なことは、運転を止めてくれない事です。私共はマンション住まいでしたので車を持たず、定年直前に車を購入したのです。そのため夫は車に乗って運転することをとても楽しみにしていました。しかし、スーパーへ買物に行ったとき、駐車場に「ドーン！」ともものすごいスピードでぶつけたことがありました。その頃から、私が助手席に乗っていると道路の左方へ車が寄っていくため、「怖い」と言うと、「運転もわからないくせに」と怒るのです。車もあちこち傷だらけです。そして、決定的なことが起こりました。区内の神社に行くために、車に乗って二人で出かける途中の出来事です。信号が赤になったため停止するものと思っていたら、夫は同じスピードで横断歩道へ突っ込んでいったのです。その時歩道を渡っている人は大勢いたので、私は思わず「危ない！」と大声を上げた途端、目の前を歩いていた若い男性が飛び上がりました。なんと、間一髪でその若者が飛び跳ねて車をよけてくれたのです。車外では周りの人が夫に向かって怒鳴っている声がしていました。私は冷や汗が出てきて、震えがとまらなくなり、神社へ行くどころではなく、そのまま夫を促して帰りました。車が家につく間、何度夫に「ゆっくり、ゆっくり」と言ったことか。夫は「青だった」と言っていたのですが、表情からすると相当ショックだったと思います。

しかし、そのまま運転が終了することはありませんでした。その後も夫は車に乗るよう私を誘うため、私は頑として乗らないようにしました。息子も協力してくれ、鍵をうまく取り上げたこともありましたが、スペアキーをどこからか出してきて乗っています。その時息子がキーを隠したことをいつまでも覚えており、スペアキーは私にわからない場所に置いているため見つけられません。そのうちキーの置き場所を忘れてくれないか、と思うこともあります。私が思うに、夫は事故を起こしそうになった時のことが気になり、まるで自分を試すかのように、以前より車に乗ることに強くこだわるようになり、私が良いというまでずっと私について回るようになりました。

家族会等で家族のお話を聞くと、痴呆と知っていて運転すると保険金がおりにないため、家を売るといふことにもなりかねないと言われました。息子が車を売ることになりましたが、その後夫に何と言っ

ていいのか、夫の様子を想像するとどうしてよいかわからず、不安な毎日を送っています。

[ホームページ](#)

何でも質問Q & Aコーナー

質問箱

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。

答 これは、痴呆の種類と環境が関係すると思います。例えば、アルツハイマー病は場所などの認知が早期に低下するため、迷子になったりします。しかし、運転それ自体の記憶は障害され難いため、運転すること自体は痴呆が中程度になるまで可能です。しかし、これはあくまで能力を持っているだけで、判断力や集中力などの能力は軽度痴呆でも障害されますので、総合的に判断すれば、アルツハイマー病と診断された場合には、例え軽度であっても、原則運転は禁止すべきです。血管性痴呆は、まだら痴呆とも呼ばれ、正常な面と障害されている面があります。

この痴呆の場合、一般に運動障害を伴うことや病識を持ち続けている場合が多いので、説得は比較的簡単です。やはり、軽度痴呆から運転は禁止すべきです。

また、運転に際し、助手席に介護者が乗る場合でも、痴呆の場合は禁止すべきとの原則は変わりません。

環境の面からすると、他者に迷惑をかけることのない道路の運転や、スピードを制限しても、他の自動車の通行妨害にならない所では、実質的な被害がないかも知れません。しかし、この場合もハンドル操作を間違い、自傷の危険性は残りますので、やはり賛成できません。

今後、公的には、免許更新の時点などで、実技と交通ルールの簡単な試験をし、痴呆などの障害のチェックを十分行えるシステムができればよいと思います。

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。

答 英国では、痴呆疾患がある場合、2人の医師の診断で免許が停止されるそうですが、日本にはそのような制度はないため、家族の皆さんが苦勞されていると思います。本人がどうしても乗るという場合、公安委員会に医師の診断書を提出し、免許停止ないし預かりにしてもらうことは出来ますので、家族の対応が困難ないし不可能と思われる場合はご相談下さい。

自動車に乗ることに対しては、①廃車にする、②キーを隠したり、預かる、③バッテリーを

取り、エンジンがかからないようにする、④免許証を預かる、隠す、⑤タイヤの空気を抜く、などの直接的な方法があるようです。

患者さん本人に家族が伝えた言葉には、①他人に怪我をさせると大変なので、止めてください、②以前と違って運転が危ないので、これからは私（子供）が代わりに用事があれば連れてゆきます、③あなたが乗るなら、私はもう助手席に乗って買い物には行きません、④もう車は十分乗ったので、これからは一緒にバスを使いま、しょう（または健康のため、歩きましょう）、などがありました。肝心なことは、相手を傷つけず、思いやりながら止めさせる方法を考えることだと思います。ただ、これらは、長期戦になることもありますので、感情的にならず、繰り返し言い続けてください。

文責 宮永



お知らせ

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）以内でお願いします。

【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

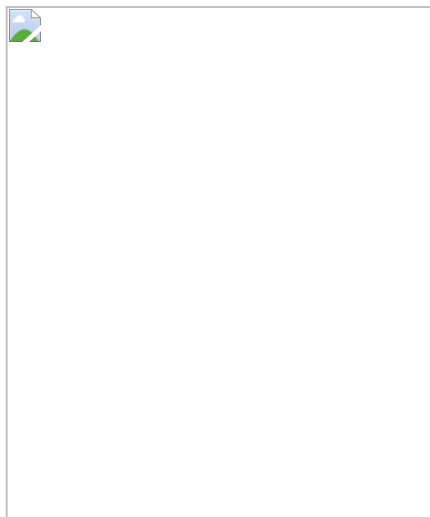
患者さんに見られる色々な症状や問題行動（行動障害）について、介護されている家族の皆さんは如何に対応されているのでしょうか。困っていること、医師などに直接相談できないことなど、皆さんのご意見や体験を封書ないしFAXでお知らせ下さい。なお、匿名でのご意見でも結構です。

3. 家族の手記の紹介（本の出版）

「若年痴ほう患者家族のたたかい一語り始めた家族たち」

家族の手記「若年痴ほう患者家族のたたかい一語り始めた家族たち」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 呆患者さんに対しての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、直接筒井書房にご連絡下さい。

（電話03-3993-5545）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](#)

相 談 (03-3403-9050)
(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

第12回・13回彩星の会・若年痴呆家族会開催のご案内

第12回

1. 日時 平成16年9月26日(日曜日) 午後13時から4時30分まで
2. 場所 港区北青山1-6-3 「みなとコミュニティ・ハウス」
3. 内容
 - 1) 交流会 (1時から3時30分) 2) ミニ講演 (3時30分から4時)
 - 3) 個別相談 (4時から4時30分) 4) 散歩 (1時30分から3時)



交通 銀座線、半蔵門線、大江戸線 青山一丁目駅 0番出口 徒歩5分

第13回

1. 日時 平成16年11月28日(日曜日) 午後1時から4時30分まで
2. 場所 港区北青山1-6-3 「みなとコミュニティ・ハウス」
3. 内容
 - 1) 交流会 (1時から3時30分) 2) ミニ講演 (3時30分から4時)
 - 3) 個別相談 (4時から4時30分)
 4. 散歩 (1時30分から3時)

尚、当日は午前中に若年痴呆研修会があります。家族会は研修実習を兼ねるため、研修会参加者の来訪があります。

5. 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 drmyanaga@hotmail.com

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

[ホームページ](#)