



彩星の会だより

彩星の会・若年認知症家族会 会報 第15号

平成17年6月発行

定例会報告

3月定例会

平成17年3月27日(日)午後1時より、みなとコミュニティ・ハウスにおいて3月の定例会が開催され、会員の杉本さんの軽妙な司会で進められました。

今年度は外部から講師を招いてのミニ講演に、定例会の始めの一時間を充てることにしました。その第一陣として、会員の笠原さんと中村さんが利用しているデイサービスが若年患者への対応がとても良いということで、その管理者羽金裕一郎氏をお迎えしました。経験豊富な年配の男性、ということもあるかもしれませんが、さまざまな配慮やプログラムの工夫をお聞きして、実際に通うことはできなくても、こういうところもあるのだと心強く思いました。(講演要旨は後述)

交流会は、地域別で、東京を2グループ、それ以外の県を1グループにして行ないました。参加者が多かったため充分な話し合いができなかったかもしれませんが、各々なにかをはきだして、なにかを持ち帰れたかと思えます。二次会も、いつものようにマスコミの方々も一緒に盛り上がり、会員、本人、サポーターの輪がいっそう広がりました。



5月定例会

平成17年5月22日(日)午後1時より、みなとコミュニティ・ハウスにおいて5月の定例会が開催され、会員の笠原さんの素敵な司会で進められました。

定刻の1時になっても参加者が少なく、日時を最終日曜日と勘違いしている人もいるのかしらと、役員一同ひとしきり気をもみました。その後少し増えましたが、いつもよりは少ない人数での会となりました。テレビの取材を受ける会員がいたため、また関心を持つ人が増えたためもあるのでしょうか、マスコミ関係者が10数人来ていました。中にはすっかりおなじみになり、案内の手伝いを買って出てくれた方たちもいます。

ミニ講演は、「マイケアプラン」について、島村八重子氏からお話を伺いました。ケアプランを自分で作れることを知らなかった人の方が多く、ケアマネージャーに依頼するにしても、これだけ知っていればずいぶん違ってくるだろうという貴重なお話でした。(要旨後述)

交流会は、初または2回目参加のグループ、妻のグループ、夫や子どものグループ、の3つに分かれて行ないました。小さい子どものいる場合の悩み、今後の不安、専門職に本人の人格を認めて欲しい、などが出され、何人かは個別相談へ回っていただきました。一人ひとりの違った状況の中での課題を、少しずつでも支援できる家族会に、みんなで行きたいものですね。最後に、会員のKさんが、着替えを嫌がる時の対策として、脇を開けた下着やパジャマなど、経験者の工夫を披露して下さい、一同大変参考になりました。

ミニ講演 要旨 ① 「自然体のデイサービス」

講師：裕一郎氏 (NPO法人デイサービスセンター千束管理者)

笠原さんの印象に残っている、うれしかったことは

- ・他のデイサービスで、徘徊がある、帰宅願望が強いと迷惑がられたと話したところ・・・「徘徊おおいに結構。帰宅願望は当然です」
- ・お迎えの時、本人が大声を出したら・・・「今日は元気だね」
- ・お迎えの時、本人が朝4時に起きてしまいへトへトだった私に・・・「奥さん、ごめんね、ごめんね」

(自分のところの宣伝にたくないという羽金氏のご配慮で、質問形式で進めました)

Q：受け入れの際の面接に長時間かけるそうですが？

A：ご本人の人生の“良かった時”をカギにして、その後の対応をしたいので。

Q：若年認知症の場合、徘徊、暴力、暴言などのため入所や通所を断られることが多いのですが。



A：ふつうは10人の利用者にスタッフ1人体制なので、手が足りず十分な対応ができないということもあるでしょう。歩きたいと思うのは当然で、車の危険とか迷子になる恐れとかがあると“徘徊”になるのです。それらに注意して毎日散歩をしています。また、認知症でも会話の内容は理解しています。言いたいことが伝えられない時“暴力”“暴言”になるのでしょう。

Q：朝7時のお迎えは、ずいぶん早いと思いますが。

A：車に長時間閉じ込めたくないので、道路の空いている時間に、ということです。また、送迎車は、名前の入っていない普通の乗用車を使っています。

Q：プログラムは？

A：体を使う、頭を使う、の2本立てです。学習療法は足し算から古典まで7段階用意しています。できたことを評価するようにしています。みなさん、思いのほか熱心に取り組んでいます。

Q：会話ができないレベルの人への対応は？

A：手をつないで、目を見て、念じて、話し掛けると、相手に通じます。これでコミュニケーションをとることができます。(註：これは“バリデーション”という方法です。本がでているので、興味のある方は参考にして下さい)

『バリデーション～痴呆症の人との超コミュニケーション法』

著者 ナオミ・フェイル 発行所 筒井書房 (A5判311頁)

本体価格2500円＋税

<文責 高橋(え)>

ミニ講演 要旨 ② 「マイケアプラン」

講師：島村八重子氏(全国マイケアプラン・ネットワーク代表)

私のマイケアプラン作りのきっかけは義父母の介護でした。まだ介護保険のできる前、寝たきりの義父の介護をしたとき、利用できるサービスを捜すのが大変でした。しかし、うまく捜せればいろいろとただで利用できるサービスや手当てなどもあったのです。次に義母が要介護1になったとき、自分でケアプランを立てたいと言ったら、役所の対応は「あなたは素人でしょう」というものでした。母の“輝いていたとき”を知っているのは自分であり、その意味ではケアマネージャーの方が“素人”ではないかと思いました。

新聞に投稿が載ったのを機に、連絡をくれた人たちと“全国マイケアプラン・ネットワーク”を立ち上げました。専門的なことを学習し、「あたまの整理箱」というマニュアルをつくり、自己作成を知らない人たちにも広めていきたいと思っています。

マイケアプランは、“その人らしい”プランです。そのために知るべきことがあります。本人の、これまでの生き方、人との交流、性格、趣味、今できること、できないこと、など。また、周りの人の状況、本人とどう関わりたいのか、関われるのか。家の間取り、家族関係、近隣との関係、など。そして、ゆくゆくはどうなりたいのか、支障はなんなのか、それをどう解決するのか、を考えていけばいいのです。



マイケアプランのためにやらなくてははいけないこと

- ①自分を知る ②地域を知る ③介護保険制度を知る

ケアプランを立てるコツ

- ①最初から完璧なものをつくらうと思わない
②自分にとって必要最小限のサービス利用からはじめる
③みんなで考える
④ケアプランの見えない生活が送れたら大成功

限度額いっぱい使わなくては、と「お買い物ゲーム」にならないよう、また、一人で考えて殻をつくらないように、注意しましょう。

チェックポイント

- ①そのケアプランで元気になれるそうか
②意味のないサービスはないか
③無駄遣いはないか
④疲れはないか
⑤今月よくなかったら来月変更する

ケアマネージャーにやってもらう場合も、ここまでわかっているならば、全然違ってくるのではないのでしょうか。

Q：ケアマネージャーが要望を聞いてくれないときは、どうすればよいですか。

A：ケアマネージャーは替えることができます。間に自己作成を入れるなどして、次の人を捜してから替える旨を伝えたいほうがいいでしょう。こちらも、なぜ替えたいかの根拠をもちましょう。

『あたまの整理箱』 発行 全国マイケアプラン・ネットワーク

価格 500円

<http://www.mycareplan-net.com/>

<一部「あたまの整理箱」より抜粋、文責 高橋（え）>

障害の垣根を越えて～団塊世代の交流～

4月は、目黒の身体障害（高次脳機能障害）グループ『セカンドライフ』と交流しました。この皆さんは「もう一度働きたい。人の役に立ちたい」という希望に向かって活動をされています。若年認知症のことを知り、「私たちも何かお手伝いしたい」とのことで、2月から認知症を予防するおかず作りを考えて、練習を重ねていらっしゃいました。当日は朝早くから仕込み、会場準備、メニュー書き、挨拶の練習など、若年の方たちをお迎えするためにてんやわんやだったようです。『セカンドライフ』の皆さんも『スタープラス』の皆さんもちょうど同じ団塊の世代だったせいか、お互い初対面の違和感もなく会話が進み、特に『スタープラス』の皆さんは、「おいしい」の連発で幸せそうな笑顔、笑顔。最後には演奏もないのにエンドレスの大合唱。再会への熱い握手で、障害の垣根を越えた交流は終了しました。

これを機会に、「彩星の会」の輪が広がるといいですね。当日はTV取材が中止になりましたが、これからはこのような損得なしで「支えあう」様子を全国の一般市民に知らせていきたいものです。多くの人たちに賛同してもらえる会に発展していくよう願っています。

その他の活動 3月 カレー大好き！（カレーのバイキングに行きました）

5月 ほうとうを作ってみようか？（話し合い）

地域ミニ懇談会（地域懇談を開きたい方はお手伝いします）

4月2日 目黒区・品川区・大田区の方々のミニ家族会を開催。当日の出席ご家族は5人。地域ならではの施設、ケアマネジャー情報などが話されました。またNPO法人いきいき福祉ネットワークセンターの協力にて、おいしいお茶とお菓子でのしばしの休息時間を過ごしました。

＜文責 駒井 由起子＞

[ホームページへ](#)



Uさん（家族）

最近思う事

妻が発病したのは一体いつなのか、何が原因なのか、私自身では調べることはできない。また判っても栓ないことなのですが、どうしても、一人でいると、特に寝床に入った直後、電車に乗っている時等考えてしまいます。また、「ある日あることでなにかのきっかけがあって、パーッ！と治るのではないか、奇跡が起こり、普通になるのではないか」という様な妄想の状態をさまよったりします。

ただ、その様なほんの一時の自分の安らぎが慰めとなっても、これは何もならない訳で、時間とともにだんだん幼くなって行く彼女に生きがい（楽しいこと、嬉しいこと、快心事、達成感）をどの様にして与えられるか、彼女にとって平安な生活を過ごすことは？という事を“思考”錯誤しています。

よくいわれることですが、この病気は何らかの形で社会参画をすることが病気の進行を抑制することになり、それが必要だとなっています。我家でもそうだと考えていますが、これなかなかうまくいかなくて、デイサービス、デイケア、ヘルパーさん、ケアマネージャーさん、悉く失敗をしています。社会につながることで、彼女の人格も存在する訳なので、何とかして社会とつながってほしいと思うのです。彼女は「私は普通の人だ」と信じていますから、病人扱い（最近は少し認識）、おかしい人扱い、等に即反応し、かつその様な人々は敵だと考えますから結果は・・・。

それでは彼女が平安にこの病気を克服していくことはできませんから、何とかして社会といる繋がりを持つようにしたいのです。多少の案は出て来るのですが、どうしても他人の協力を得る必要があり、失敗を恐れて実行に移せません。でも何とかしなくてはと、ズルズルやきもきしているのが現実です。

それと父娘は昼間仕事に出て行くため、その間一人でいることも心配の種です。帰ってくると玄関がパッと開いたり、呼鈴を押すとすぐに開いたりします。その時の表情は嬉しいとかホッとしたとかのもので、本当に可哀想とか、いじらしいの気持ちになります。また帰りが遅くなるとかなり厳しく、夕食も食べません。この様なことでよいのかなと思うのが常で、やはり何らかの形で、何らかのサービスを受けるのが本来ではなのかというジレンマに陥っている今日この頃です。

最近、本当に良かったと感じられたささやかで大きな例があります。娘が休日にお風呂に入れてくれ出て来た時（普段入浴が出来ない）、子どもがお風呂から上がって来た時と同じ笑顔で「皆とお風呂に入ってきたよ！お父さんも一緒に入ってきたら」と言いました。このような生活のメリハリが本当の平安、生き甲斐なのかな、と思っています。

近々、新緑の高原か、初夏の海でも連れて行こうかと思ったり・・・。

最近の状況

・歯医者に行き始めた

3～4年越しの懸案だったのが、あるきっかけでやっと歯医者へ行くようになりましたが、すでに手遅れでほぼ総入れ歯になります。ところがなかなか入れ歯にはなじまなく、すぐに外してしまい、うまくいかないし、可哀想だし・・・。



歯医者さんには個別に、私が若年認知症の説明をしに行き理解はしてもらいました。歯医者さんには、時間をかけて何とか物にしましょうと同意して頂きましたが・・・。これでは何時まで食を楽しめるか判りませんが 本当に食を出来るだけ長い間楽しめたらと思いやっています。

・一日何度も玄関で

(彼女の頭の中で今の住居はたまたま来ているだけ) 早朝4時半頃から布団を上げ服を着替え、眼についた物、思いついた物を買物袋に詰め、ハンドバック、バイオリンを持ち玄関に出て来て、ドアを開け外に出たり入ったり。夕食を作っていると、あるいは二人だけでいると何度も玄関を見に行きます。そこで何か起きると「私は帰る」となります。この家は居心地が悪いのかな、と思ったりします。

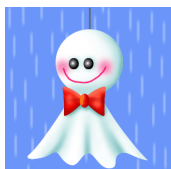
・不安発作？

この一週間位は減りましたが、急に嘔吐を催し冷汗を出し苦しむことが2～3日おきにありました。2度程、近くの病院で緊急診療をお願いしました。かかりつけの信頼出来る内科医を見つけなくては！！

・家のこと

出来ることが増えていくのではなく、出来ないことが増えていきます。ずっと続いているのが、洗濯物干し(洗濯物ほぐし?)と取り入れです。取り入れについては父娘がいない時になる訳で、気になると取り入れ、半乾きのこともままあります。私は特に太陽にしっかりあててほしいのですが、これについてはかなり一生懸命やります。

食器洗い、片付けも率先垂範の様に自分が食べ終わるとサッと立って行き洗いはじめます。私が飲酒の為遅くなりますが、(昔から)遅れて出すとキチッとやってくれます。洗い→水切り籠→拭き→食器棚(しばしば後で探しますが)間違いなく工程を進めています。



ゴミ捨ては規則正しい生活を送る一つ的手段と、家にこもりがちな彼女が外気に触れる少ない機会の一つとも捉えています。私の寝坊と要領の悪さで抜けることがあります。これらは彼女の一つの家族構成員意識の裏付けであり、一人格の維持表現のための大事なことで、私たちがいかにフォローしていくかが重要であり、少しでも進行の抑止になればと思っています。

入院生活での疑問

F. J. さん (家族)

夫(57歳)がアルツハイマー病に冒され、在宅療養中も私はたくさん壁にぶつかり悩んでおりました。そして、2年前の5月に入院となりました。今回はこの入院生活での悩みをお話させていただきます。“入院のしおり”を手渡され、ソーシャルワーカーと面談。見学をし説明も伺いました。不安がありましたが、現在入院中のこのS病院へ入院手続きをいたしました。不安とは、そのワーカーの“冷ややかな目”でした。

入院生活はしおりの内容とは違う看護内容でした。入浴やおむつ交換の回数が少なく、私は苦しみました。看護師長不在(現在もそうです)のまま、副師長がいるのですがとてもとても温かいとは程遠く、部下を教育するというのではなく、いつも大声で命令口調で発している声が病棟に響いていました。私が廊下を歩いている時のこと、何人

もいる助手が副師長に向かって並んでいました。すると「忙しかったら4時のおむつ交換やめていいから」と。本当に驚きの入院生活の幕開けでした。



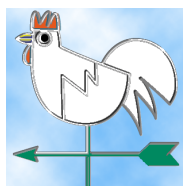
そしてそこに夫を預けたという後悔、すぐ病院探しを始めました。転院先が見つからないまま半年近くになった秋に、例のソーシャルワーカーから転院を切り出され、パニックになりました。経営者である当時の理事長先生が「しおりには6ヶ月と書いてありますが、たてまえですからずっといて下さっていいですよ」とおっしゃって下さり、その言葉を信じていましたので、病院側から退院を迫られた時は本当に目の前が暗くなりふらつきました。理事長先生から告げられていたことを伝えても、ワーカーはそれに耳を傾けることもなく、一方的に話すだけ話して病室を出て行きました。そのまま転院先が見つからず、年末と年明けに続けて退院を迫られました。ワーカーを替えていただきたい旨を病棟主任さんに申し入れましたが、「替えることはできないのですが、今後は私が間に入ってお話を伺います」と言われました。しかし思いはすっきりせず、



都庁へ苦情申し入れをいたしました。都の方も匿名にしないでいいのか何度も尋ねられ心配されましたが、実名でお願いしました。その日の午後、すぐに都庁から病院へ話が届けられました。その時の苦情の内容は、退院の迫り方と、入浴回数が週1度もしくは2週に1度でありしおりの内容と違うことの2点でした。その後ソーシャルワーカーは頭を下げにきましたが、間もなくその病院を止めました。入浴はきちんと週2回となりました。私のこの行動のためだけではないでしょうが、よかったと思っています。

そんな中で夫は、入院生活に慣れ穏やかに過ごしております。それが転院を躊躇させています。ニコニコと機嫌よく過ごす夫に、どうするのがいいのか悩みました。

主治医も当時4、5人替わり、申し送りもきちんとされず、夫の肝臓の数値が高くなっていることを見逃しました。さらに私への報告は1ヶ月後でした。ある日のおむつ交換は4時には行われませんでした。看護師の数も少ないのです。全部、病棟に設置された意見箱に入れましたが、未だ回答はありません。



また、私がつねづね疑問に思っていることは、「寝かせきりの病院なの？」ということです。私が毎日面会に行っている何時間かは、夫は離床し歩行しています。それ以外は、寝かせきりなのです。

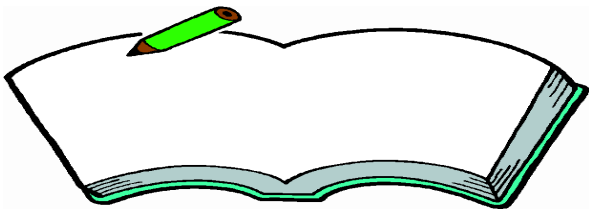
その中で、昨年11月末にあることが起こり、現在に至るまで解決していません。やはりアルツハイマー病で入院された方の奥様が師長から、「長く病院にいたいなら神保さんとはつきあうな、あの人はトラブルメーカーだ」と言われたらしいのです。すぐ苦情を言いに行きました。事務長さんは、すぐ対応する姿勢は見えますが、病院の方針とは違う、病院とは関わりのないことだと強調するだけでした。本人のコメントを求めましたが、その後具合が悪いということで欠勤し、12月上旬になりました。応接室に呼ばれ、副師長の始末書らしきものを見せられ、これで病院としては対応したので、終わりにしたいと言わんばかりでした。副師長本人とは話せずじまいで、彼は3年半ばまで欠勤しました。やはりコメントを求めていたあの奥様も、回答のないまま転院していかれました。3月中旬、副師長が出勤してきたら、今度は窓口だった事務長が体調を崩し長期欠勤とのこと。以前から希望していた院長との面談も叶わず、4月になる今も回答はありません。皆さん、どう思いますか？

ちなみに中野区在住の私は、区の「認知症患者の家族会」へ参加したとき、このS病院のことを「常識的な病院です」とおっしゃった先生があり、その言葉をそのまま受け止めました。区役所に言うと、「もっとひどい病院がありますよ」と言われました。違うでしょう！！

日本の医療ってなんですか？どこにノーマライゼーションがあります？ QOL？ 私に教えて下さい！在宅介護のときも大変でしたが、入院してこんな苦しみを味わうなんて・・・。

申し込んでいた特養も、思いのほか早く面接となり喜んだのも束の間、今回は見送りとなりました。理由はいろいろありますが、介護する私が若くて元気だから、というのもあるようで・・・。

こんな対応ばかりですと、平穏な日々は訪れないと感じます。もう八方塞がりです。あきらめないでいたいのので、ぜひ皆様のご意見をお聞かせ下さい。



☆『若年認知症とは何か～隠す認知症から共に生きる認知症へ～』が出版されます

平成15年9月に、関西の若年認知症家族会「朱雀の会」の会員が書いた手記が『若年痴ほう患者家族のたたかい』（筒井書房）として出されました。読んだ方もいらっしやと思います。今度、「彩星の会」顧問の宮永和夫先生を中心に、同じく顧問の高橋正彦先生、サポーター（運営委員）の駒井由起子さん、サポーター（監事）の牧野史子さんが執筆、そして会員（家族）4名のインタビューが載った本が、7月に筒井書房から出版されます。会員の経過報告や心情の変化も、なにかの参考になればと思います。なにより、私たちの支援者である方々の、ずっと支援者でいてくださるといってお気持ちに、感激すること必至です。

☆科学技術未来予想図

文部科学省科学技術政策研究所発表。研究者・技術者への大規模アンケートの結果をまとめた「技術予測調査」によると、

2021年 HIV感染（エイズ）を根治させる治療法

2022年 認知症を防止するシステム

2023年 がんのオーダーメイド（個別）治療

2029年 アルツハイマー病の根治薬

まだまだ先の長い話ですね。ちょっと（たくさん）がっかり・・・。

☆彩星の会主催の講演会「認知症の最新の治療とケアを考える」

日時：7月9日(土) 12:20～16:30

会場：東京国際フォーラム（有楽町駅前）

内容：講演1 「アルツハイマー病の最新の治療とケア」 朝田隆先生

講演2 「ピック病の最新の治療とケア」 池田学先生

シンポジウム 「若年認知症とともに生きる」

朝田先生、池田先生、宮永先生、比留間先生、「彩星の会」会員

詳細は、別紙案内をご覧ください。会員の方も、できるだけ事前にFAXでお申込みください。

☆個別相談のご案内

偶数月の第4土曜日に、医師やソーシャルワーカーなどの専門家による個別相談を行ないます。定例会の時ではなかなか話せないという方も、ぜひどうぞ。予約制です。

また、東京事務局では随時、電話（毎週金曜日11：00～16：00）、FAX、手紙、メールによる相談を受け付けています。まずはご連絡下さい。



☆ 7月の定例会

日時：7月24日（日） 午後1時から4時

- ・ **ミニ講演 講師：和田行男氏（介護職）**
- ・ 交流会
- ・ 希望により個別相談

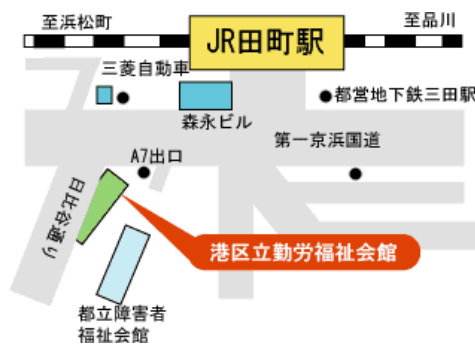
会場：みなとコミュニティハウス

~~地下鉄銀座線、半蔵門線、大江戸線「青山1丁目」下車 徒歩5分 0番出口を出て、左へ。
区立青山中学校に添って左へ。右側の都営北青山アパート3号棟の地下1階です。~~

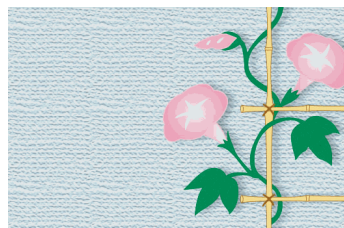
会場：港区立勤労福祉会館（港区芝5-18-2）

電話 03-3455-638

都営三田線・浅草線三田駅より徒歩1分 JR田町駅西口より徒歩3分



(当日は、案内が立ちます)



☆5月の定例会は、3月発行の会報に案内を載せただけだったため、徹底できず申し訳ありませんでした。

奇数月の第4日曜日となっていますのでよろしくをお願いします。

個人情報保護に関して 「彩星の会」代表 萩原 弘子

「彩星の会」の会員様からご提供いただきましたプライバシー、個人情報を保護することは、会の社会的責務でありますので、

1. 個人情報に関する法令を遵守いたします。
2. 役員はじめ業務に従事する全ての者に対して、個人情報の保護を徹底いたします。
3. 第三者への預託や提供は行いません。

予約、相談は

彩星の会東京事務局

住所：〒106-0032 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/FAX：03-3403-9050

eメール：star2003@smile.ocn.ne.jp



お電話をお待ちしています！



蒸し暑い中ですが、雨に映える紫陽花の色とりどりの花に心が洗われるようですね。

7月は、会主催の講演会、本の出版、定例会と盛りだくさんです。

ご本人も、ご家族も、支援者の皆様も、元気でまた会いましょう。

なお、会報の名称を『だより』と改めました。引き続きご愛読のほど！

発行：彩星の会・若年認知症家族会

平成17年6月20日

編集担当：宮永和夫、高橋恵美子

[ホームページへ](#)