

彩星^{ほし}だより 第58号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成24年11月16日

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

家族会ができること 「若年性認知症を受け入れる社会づくり」

彩星の会副代表 今岡善次郎

宮永先生を筆頭に諸先生方、干場代表、小澤副代表初め多く先輩方により彩星の会創設以来11年に渡り、本人と家族の平穏な生活を支えていただきました。家族会の設立目的は我々の直面している困難を支援して頂くことであったわけですが、我々の問題は医療や介護の専門家の先生方だけではなく、職場や一般市民の理解が欠かせません。宮永先生や干場代表は行政への働きかけや地域での講演活動で社会の理解を得るための活動をして来られました。その延長として我々家族会員一人ひとりも「若年性認知症を受け入れる社会づくり」のために何ができるかを考えますと、我々の現実の体験を発信していくことではないでしょうか。

本誌にチラシを入れておりますように、来る12月17日(月曜日)新宿区社会福祉協議会地域ささえあい活動助成金事業【赤い羽根・歳末共同募金】としてフォーラム「若年性認知症を受け入れる地域社会づくり」を彩星の会として主催することになりました。この企画のコンセプトは「わかっください私の心 家族の想い」と社会へ向けて叫ぶことです。そして「あなたの勇気と優しさが住みよい社会をつくれます」と助け合い精神を育て、社会貢献のきっかけを作ることです。誰もが診断でお世話になっている長谷川式スケールで有名な長谷川和夫先生の講演をお願いしています。長谷川先生は医療だけではなく本人と家族、地域社会において認知症とどう向き合うか、人と人との絆創りについても強い思いをお持ちであり、我々家族の立場を良く理解して頂ける先生です。

多くの先輩方のお陰で数年前に比べれば若年性認知症への社会の理解は深まったものの真の実体

は体験者ではないと理解できない部分があります。我々が生の声を張り上げることで、社会福祉を行政依存に留まらず、企業が社会貢献(CSR)をすることでより住みよい社会を作る活動に繋がると思います。10年間に渡る家族定例会の交流記録はその貴重な資料であり、又このフォーラムのために皆様をお願いしたアンケートの分析資料、我々介護家族が本人とともに専門家を交えてシンポジウムに登壇し現実の体験をお話しするイベントにします。米国では経営の神様と言われているピーター・F・ドラッカーのマネジメントの成功事例として、患者家族会の活動が難病薬開発や社会貢献事業の促進になった等の報告があります。

このような活動に対して家族会としていろんなご意見があると思いますが、自由な自主的な運営の中で賛同頂ける方は、是非地域や企業の人々にご参加のお声をかけて頂ければありがたいです。本フォーラムの大きな意義は我々家族会の会員が一人ひとり主体となって社会を変えるために一歩を踏み出すことにあります。先生方や社会から受けた恩を社会に返すことで我々自身も弱い立場で助けてもらうだけではなく、強く自立するためのパワーを得ることです。

「情けは人の為ならず」と言われているように、どんな小さなことでも「誰かの為に」することが自分の為になります。当家族会も社会と開かれた助け合いの場になればと切に願っています。会員の皆様方も先ず自分と自分の家族を第一優先とし、余裕がある時、出来た時、同志として一緒に活動に参加する方々を募りたく思います。

皆様のご協力よろしくお願いたします。

定例会☆本人交流会

9月23日 於：首都大学東京荒川キャンパス

この日のお天気は雨でしたが、17名（男性9名、女性8名）のご本人と9名のサポーターで総勢26名が集まりました。

9月のテーマは「秋を見つけて、感じて、語ろう会」ということで、最初に自己紹介を兼ねて「〇〇の秋」についてそれぞれお話ししました。いろいろと話題が出ましたが、「やっぱり食欲の秋よね～おいしいもの食べたい」とおっしゃって笑顔浮かべておられる人が多数でした。また、この日は室内で卓球にも挑戦しました。



手づくりの卓球台でしたが、結構ラリーも続き、汗がじわっと出るほどでした。スマッシュが決まると歓声があがり、とても賑やかでした。15時ごろ、ティータイムとなり、秋の味覚「梨」をいただきました。皮むきを手伝ってくれる方、お菓子をお皿に盛り分けて下さる方など、みんなで協力して準備をして、おいしくいただきました。最後は、音楽（芸術）の秋。ブンネという楽器やキーボードが加わり、ご本人さんの歌いたい歌をリクエストしていただきながら音楽を楽しみました。ご参加いただいた皆様ありがとうございました。出会いに感謝♪集まった人たちと会話をしながら、気楽に過ごせる空間や機会をこれからも大切にできたらと思っています。（田中悠美子）



定例会☆家族交流会

9月23日 於：首都大学東京荒川キャンパス

9月の定例会は傘もおちよこになる、台風模様での開催となりました。

家族交流会は、アンケート質問への回答ということでご案内しましたが、意外と少ないこと、すでに回答済みが多々あること。このことから、今までと同様の「テーブルでの意見交換会」としました。4つグループからの意見交換内容を、ご報告します。（文中の敬称は略しております。）

Aグループ

今回はテーマを絞って解決策を話し合う方針で家族交流会を行いました。Aグループはアルツハイマー病の夫、又妻を介護している家族が8人で話し合いました。最初に各自1つずつ提案を求めたところ、経済問題への対応、デーサービスの対応、喪失感と心の持ち方、行動障害への対処などいろんなテーマが出されました。中でも一番多かったのがBPSD（behavioral and psychological symptoms of dementia：周辺症状）と専門用語で言われている、多岐にわたる「異変行動」にどう対処するかというテーマでした。皆さんそれぞれ情報を収集して失敗の経験の中で巧くいった幾つか

の事例を紹介します。

<徘徊>

- 徘徊時の捜索に警察犬を使ったらすぐ発見できた。3回行方不明になったが3回とも発見して貰った。臭い（匂い）で徘徊ルートをたどることができる。
- 町内会に早めに告知しておくで徘徊時に一緒に探してくれる。
- GPSを使ったココセコムで携帯はパソコンで居場所を確認できるので便利だ。地域の市町村での補助もあり費用はそれぞれ違うが窓口に問い合わせる価値はある。

<トイレ>

- トイレットペーパーを詰まらせることが多いので、溶け易い柔らかい紙を使うこと、芯なしのトイレットペーパーもある。
- 外出時のトイレはいつも困る。障害者用トイレに夫婦で入ると怪しまれることもあるので介護中の腕章を腕に巻くのも一案だ。

<おカネやモノを隠す><暴言><暴力>

怒ったり注意したりしないことが重要だ。自然体で受け流す。認知症患者本人の不安や恐怖心の現れだから

優しく寄り添う態度や言葉が本人を安心させる。介護者が不安になったり怒ったりすることが本人を不安にさせて悪循環となる。聞き流したり、笑顔で優しく接することで平穏な生活を送るようにすることが大切である。介護者にとっては苦しくて辛いこともあるが、人生の修業だと思って諦めないことだ。

(文責 今岡善次郎)

Bグループ

●55才発症。67才まで仕事に従事。車の運転もしていた。当初はアルツハイマーとして診断。外出を好み、自宅周辺を20分ぐらい徘徊。寝る時間になっても外出したがる。医者に不信感があり、名古屋の病院を受診。9月20日(木曜日)にピック病と診断される。サプリメント服用後、徘徊なくよく寝るようになった。

●40後半よりで現在60才の母。父63才が介護4年前から一気に悪化。食べても痩せる、ショートステイ(3日間)断られる。介護者(父)が精神的に辛く、経済的にも厳しい。現在は、徘徊が多く、言葉はしゃべれない。

●61才で3年になる。問題行動あり(外出先からトイレトペーパーを持ってくる。こだわりが強い)車のキーを取りあげると外出をしなくなった。

5月介護保険など申請中。

●性別、年齢不詳
薬三種を服用させると眠くなる。糖尿病あり、リンゴ、せんべい、チョコを多食する。買って来るよう言い続ける。ビールを水に変えて飲ませている。(文責 佐竹)

Cグループ

南窓際のテーブルに8名(羽鳥、荒屋、久下、久保田の列と森、鎗田、須貝、酒井が見合う形で着席した。森が司会者、記入者を酒井で進行係りとして討論に入ることによって了解を得た。これまで家族会では、介護の悩みを中心に他種多様の事例を話し、悩みを共有していることで一種の安堵感を得ていた。この事は、非常に重要な役割であった。一方、そのときの話し合いにでた介護問題などは、解決したのであろうかという疑問がある。今回は、初めての試みではあるが、Cグループの共通重要問題をトコトン討議して解決する。この趣旨の同意を得てから自己紹介、家族構成、本人の病歴経緯、今一番解決してほしい事などを30分かけて話しあった。

話し合いの結果、次の二つのテーマをトコトン解決まで討論することになった。

■話し合いテーマ 1:

デイサービスに一日でも行ってほしい。

介護者休息のために、デイサービスに一日でも行ってほしいとのことから、施設探しに時間を割いている問題を取りあげ、一つの成功例を報告する。

本人同行で近隣のデイサービスを何カ所か見学訪問した。どこの施設でも年配者が大半で本人拒否も無理からめ状況である。一カ月間、根気よく施設を探しているとき、送迎バスはないが、自宅より10分程度の距離の施設が見つかった。徒歩で通える場所である。まさしく灯台元暗しであった。しかも、若年性にはぴったりのスポーツジムのある小規模多機能型デイサービス施設。費用も思ったより安価である。施設名は生活クラブ「まんてん風の村」。グループとして各地に拠点を持つとのこと。今回の解決回答として、こまめに、本人に合う最良の施設をあきらめずに探す。今紹介の施設に興味のある人は、各地の生活クラブに問い合わせるのも一案ではないかが回答となった。

★

■話し合いテーマ 2:

日頃のイライラをどうするか。

●あくまでも、慣れること。・血縁関係の家族と血縁関係ない配偶者では、気持ちの負担におおきな違いがある。当然、イライラの濃度、大きさも違うことを理解しておく必要がある。・繰り返しの質問は、とりあえず適当であってもいいから即答する。・本人の尊厳など介護者が理解することで、イライラは小さく作用する。・相談先病院をNクリニックとし、サプリ服用後、問題行動解決しイライラが減少した。

Dグループ

話し合いのテーマ 自己紹介とご本人の現状の説明など

参加者: 吉田、斉藤、三橋、早速、若林、松野、三谷

★

話し合いテーマ

- 1 公的支援補助の受け方 その応酬話法について
- 2 神奈川県認知症支援の会の作成資料について
- 3 公的補助を調べ、共倒れにならない方法とは
- 4 認知薬について お互いそれぞれ勉強もし治療参加したりしているのだが
結果 果たしてその効果があったかの、ほとんどの人が疑問視している現実
- 5 介護を長いスパンで考えて、最後の看取りを視野に入れ、施設を選ぶ。
勿論、個々人の考え方第一だが。
- 6 本人を施設に入れるタイミングの難しさ、悩み。

★

■その他

総じて経済的見地で社会支援を受けるための情報の会員への提供の必要性について生命保険についても。尊厳ある看取り方について、その心がけの必要を話し合う事。

333から555 そして777 9年15年20年と認知症発症から看取りまでの期間が長期化した時代に考える。などなど(文責 三谷)



神奈川県在住 S.N

- 本人 夫68才(現在) アルツハイマー病
- 介護者 妻

「あの時変だったよな・・・」ポロっと言った兄の言葉に、あーそうか あの時からもう始まっていたのかもしれない。

あの時とは父の13回忌の会食の席で急に機嫌が悪くなり、家族を置いて一人で2時間かかる自宅に帰ってしまった時のことです。今から12年前の事でした。今から思えば折々に主人の態度が変わった事をいくつか思い出します。

58才の時前立腺癌が見つかり治る見込みがない事、治療しなければ3年の命と宣告されてから手術前の抗ガン剤の投与、手術、放射線治療とその後の化学療法と二人三脚で病氣と闘ってきましたがその事で頭が一杯だったので、主人の言動が少しおかしくても過酷な治療のせいで、うつ状態だろうとあまり気にしませんでした。段々言葉が出なくなり、名前を書く事もおぼつかなくなり症状がどんどん悪くなって2005年に市内の大学病院の神経内科を受診、その結果「アルツハイマー病」と診断が出ました。同じ大学病院の精神科に通い「アリセプト」を飲みながら少しでも症状の進行を抑えたいと言語聴覚士の先生のリハビリを受けましたが、主人が嫌がって半年で行かなくなりました。それからは二人で出来るだけ楽しもうとゴルフをしたり、麻雀教室に通ったり、東京近郊のあちこちの日帰り温泉に連れ出したり、二人でドライブするのが日課になりました。

何年かは比較的穏やかに過ごしてくれましたが段々自分のロッカーがわからなくなったり、洋服の着方がおかしかったり、パニックになって人の荷物を触ってしまったりとゴルフも温泉も麻雀も出来なくなって来ました。その頃が主人にとって一番つらい時期だったのではないのでしょうか。何かと怒りっぽくなり、対応が悪いと暴力をふるい暴れ、トイレの場所がわからず、部屋のあちこちでしてしまったり、後始末と疲れとビクビクする毎日が続き主人に対する優しさが消えて行きました。一日の内何時間かでも離れている時間が欲しいと、デイサービスを利用する為に地区の包括

支援センターに相談、ケアマネージャーさんを紹介され介護認定を受けいやがる主人をなだめながら週2回デイサービスに行ってもらいましたが約1年でスタッフや入居者さんとのトラブルが原因で断られてしまいました。

それからは他のデイサービスやホームステイが可能な所など探し回りましたが「ホームステイは希望者が多く利用するには、ほとんど不可能な状態でした。」ここならという所が見つかりませんでした。色々折にふれかばってくれた子供達と義兄(主人の事を一番心配してくれていました)に相談の上有料老人ホームを探して5か所見学に行き認知症の対応が良い事で評判のホームに一週間体験入所をしましたが若くて力も強く対応出来ない、系列の老人保健施設を紹介され、そこに一ヶ月、やはり対応が出来ない事を理由に薬の見直しが必要と系列の精神病院へ一ヶ月半、過酷な環境の中どんどん悪くなる主人をみているつらさと自己嫌悪でどうかなりそうでした。病院から出した一心で再びホーム探しを始めスタッフの対応の良さと環境の良さ、ホーム長さんの人柄などを考慮して、ここなら主人を預けられると思うホームに出会う事が出来ました。ホーム長さんとスタッフの方に病院まで面接に来ていただき受け入れて下さるとの返事をいただいた時の安心感は今でも忘れません。今、主人は要介護5で全介助の生活ですが寝たきりではなく、食欲もありスタッフの目の届くティールームの椅子に座って過ごしたり食事の後はベッドで休みながら、好きなクラシック音楽をかけてもらったりしていますが、どこまで分かっているのか言葉が出せない苦しみや、一人では寝返りも出来ない事、前立腺癌の体への影響などどう思っているのか……。時々大声をあげる姿は何かを訴えているのだと思うと見ていて辛くなります。

これから主人がどうなっていくのか考えるだけで身が縮みます。私に分かると泣き笑いの態度を見せてくれる日が一日も長く続きますように願ってやみません。「この病氣は遺伝でもなく本人が悪いわけではないし、家族が悪いわけではない、食生活が悪かったわけではなく、本人がもって生まれた運命だと思ってください。」精神科の先生からの主人や私に対する慰めの言葉を胸に頑張っ生きてゆこうと思っています。最後になりましたが、宮永先生初め彩星の会の皆様良きアドバイスや励ましの言葉、ありがとうございました。そしてこれからも宜しくお願い致します。

平成24年8月15日

第28回センター祭に「彩星の会」参加

日時/10月28日(日) 10:00~15:15 場所/新宿区立障害者福祉センター

あいにくの小雨模様の中で今年も「センター祭」が行われました。

障害者の方々がカラオケ・自分たちの作品の販売など熱心に活動していました。

彩星の会も今年が2回目の参加ですが、

昨年同様「喫茶ふれんど」の手伝いと「バザー」に参加しました。

バザーでは、24,800円の売り上げがあり「彩星の会」の貴重な収入になりました。

商品を提供して下さった皆様、有り難うございました。

フィナーレはお神輿と阿波踊りで大盛り上がりでした。(二)

7月の「わいわい福祉フェスタ」と10月の「センター祭」では、彩星の会を含め3団体で運営している「喫茶ふれんど」も参加しています。普段は個別に運営している3団体が一堂に会して参加することはいつもとは違った雰囲気となるので私の楽



しみのひとつとなっています。今回はあいにくの天候で少し残念でしたが3団体の健闘の末、売上は57,450円となりました。

その後のセンター祭打ち上げも小澤副代表と一緒に初めて参加させていただきましたが、センターの職員皆様の暖かい姿勢にただただ感謝の思いで、これからの「ふれんど」もスタッフ皆さんと共にもっともっと頑張っていこうと気持ちを新たにしました。

次回も今から楽しみにしています。

皆様も是非遊びにいらして下さい。お待ちしております。(神)



喫茶ふれんど通信 10

営業時間/10:00~15:00

彩星の会担当日/水曜日9:30~15:00



*「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30分~17時)



2組のご夫婦の就労体験記

いつもは主人と二人で「ふれんど」で仕事をしています。

今日は私一人で初めてのサポーターとして手伝うことになり、不安がありましたがかたくできることをやろうと思いました。

Kさんのサポートをすることになりました。最初は二人でテーブルを拭きました。

「テーブルを拭きましょう」と声をかけると、Kさんは「うん、そうだね」と言いました。

Kさんの口癖は「うん、そうだね」です。

洗い物も手助けすると「うん、そうだね」と言って洗います。盛り付けの仕事も見本を作ってひとつひとつ小鉢に入れていきます。ちょっと間違え

た時は「こうした方がいいね」と言うと、「うん、そうだね」とやり直します。

神保さんのお手伝いの「ハヤシライス」も焦げないようにゆっくりゆっくりとかきまわします。ひとつひとつの動作はゆっくりですがちょっとした声かけ、手助けでやれることはたくさんあると思います。そしてKさんの笑顔がとてもいいと思います。

私がどれだけサポートできたのかわかりませんが、難しさを感じたことはありませんでした。

少しでもお役に立てればと思いました。

主人もいつもサポーターの人たちの支えがあるから仕事をしています。

本当に感謝です。(M.W)



感謝に力を込めて、ふれんどでの取り組みです。その取り組みを、就労型社会参加と言わせてください。喫茶ふれんどの置かれてるスペースは今回までは認知症の方、ご本人さん達が関わってこれなかったエリアだったのです。今は週に一回だけの枠ですが、やっと他のしょうがい者と同じステージに出ることができた第一歩となったと思います。私たちAD患者も初期の方達から、進んでいって重度になった方達も大勢いらっしゃいます。その各々に応じたご理解が各方面や色んな制度上に於いて満たされておりません。そのほんの一角ですが光を差しいただけたのです。各々残している、又眠らせていた社会人としての可能性を引き上げ、

自分の手、足、脳、神経、心、感情を出来るだけ永く持ち続けられるよう、これからもご支援をお願いしたいと思います。

今では、公子は他人から何かをして頂くと自然に「済みません」の言葉が出せるようになりました。そして家事も自然に食事片付け、食器洗い、以前怖がって触ろうとしなかった包丁も少しですが使うようになりました。

ラッシュ電車での出勤、勤務5時間を成し終えた後のゆったり電車の お仕事帰り感、少しは仕事の話しながら。レベルの低い私たち夫婦の参加に容認と忍耐を頂き、続けさせて頂ける事に感謝しております。(伊藤 きみこ・金政)

第8回 介護なんでも文化祭

10月13日(土)上智大学にて第8回「介護なんでも文化祭」が行われました。例年ですと会場が分散していて場所探しに戸惑う事もありましたが、今年は1か所にまとまっていて、とてもわかりやすかったというのが第一印象でしょうか。彩星の会も他の認知症家族会と一緒に部屋でブースを持ち、しっかり12月に彩星の会が主催の「若年認知症を受け入れる地域社会づくり」フォーラムの宣伝をしてきました。部屋の中央には「言いたい事、とことん何でも話をしよう」おしゃべりコーナーを作り、熱心にお話をされて行く人も何人かいました。

何といっても今年のハイライトは宮永先生のシンポジウム「認知症とのつきあい方」の部屋は大

盛況でした。当事者の方々の心のオアシスになりますよう願わずにはいられませんでした。(小)



秋の旅行記：三浦半島 平成24年11月1日(木)、(金)

今回の旅行は、現地集合・解散という初めての試みで行いました。参加はご夫婦7組の計21名でした。場所は、東京から1時間の、三浦海岸リゾートホテルです。部屋に入ると海が全面に広がり、反対の窓からは富士山がすっきりと姿を見せてくれていました。その近くを真っ赤な夕日が沈んで行く様子は素晴らしいものでした。



宴会前に女性軍と男性軍に分かれて温泉につかりサッパリとした後で、いよいよ6時半から「今日は大いに楽しみましょう」の乾杯で宴会が始まりました。ご馳走をいただきながら、歌あり、笑いありのとても賑やかな時間が過ぎました。最後は世話人のAさんの歌に合わせてみんなで輪になって踊り、大変盛り上がりました。ご本人様たちの楽しそうな笑顔が何よりうれしく思いました。

その後一つの部屋に集まり、持ち寄ったお菓子

と飲み物でお喋りが続きました。翌朝は、おいしい空気と共に種類豊富なバイキングの朝食をいただき、その後ゆっくりと解散になりました。今回はサポーターもなく、皆さんで助け合っただけの旅でしたが、無事に楽しく終える事が出来ました。また、明日からの活力になれたらと思いました。

「現地集合は、本人の状態に合わせて行動ができ時間にゆとりがとれとても良かったとの声がありました。(ふ)



お知らせ

家族交流会

日時：11月25日(日) 13:00~16:00

会場：首都大学東京荒川キャンパス（別添地図参照）

講演会：医療から見た若年認知症の現状

講師：高橋 正彦先生(大倉山記念病院 精神科・もの忘れ外来部長)

先生のお話の後、皆さんからの質問にお答えする方式で進めます。

ご質問のある方は、事前に電話やFAX等で予約をお願いします。

本人交流会

テーマ「オールスター忘年会」

もうすぐ年末!! 忘年会シーズンが到来します。

ちょっと早いですが、彩星の会でも忘年会を行います。

歌あり、ダンスあり、演芸あり??

楽しく交流しませんか。皆様のご参加お待ちしております。

※参加を希望される方は、

事前予約にご協力お願いいたします。

事務局への電話・FAXで予約を受け付けます。

なお、参加費500円(茶菓代として)を頂きます。



お知らせ

平成24年度「彩星の会」総会を3月に行うことになりました。

詳細は会報等を通じてお知らせしますので、よろしくをお願いします。

■若年性認知症のつどい ~働きたい!を叶え、地域をつなぐ 介護のプロフェッショナル~

●とき：24年12月8日(土) ●ところ：習志野市民会館 大ホール

1部：全国で先駆的に支援する事業所の事例

2部：当事者を含めたトークセッション [蒔田先生(まきた内科医院)、中村成信さん]

3部：ドキュメンタリー映画上映会「ただいま~それぞれの居場所~」

事例発表者：元おりづる工務店 前田隆行さん/大牟田市認知症ケア研究会代表 大谷るみこさん

参加費：1000円

●お申し込み・お問い合わせ先

みもみのいしいさん家 TEL047-472-8505 (担当：石井英寿)

■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30分~17時)

FAX：03-5368-1956 携帯：080-5005-5298(代表：干場)

Email：hoshinokai@star2003.jp

