

ほし 彩星 だより 第11号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成28年1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

巻頭言

『明けましておめでとうございます。
今年もよろしくお祈りします』



医療ソーシャルワーカー 木舟 雅子

今年、2001年9月に彩星の会が誕生してから、15年を迎える年です。会が発足できても、実はその後の継続運営には、日々の実務、会員の必要としていることへの鋭敏な対応・変化等が必要です。介護中、また、介護を終えてのご家族、ご本人、ボランティアの方々の力、思い等が紡ぎ、繋がれて、この時を迎えることが出来たのだと思います。この15年で、繋がりが、彩星の会を超えて広がるのも日々感じます。皆様おめでとうございます。

さて年初に、生活の視点から（ソーシャルワーカーとして）初期にすべきことについて考えてみます。若年認知症は、病気ですが、付き合っていく疾患として考えると、初期に行くことは、今後の生活への安心感を得られることです。初期といっても、病気の初期や、病気と認識・確認された初期、サービスに結びついた時の初期も考えられます。当初、病気の初期を思い描いていましたが、実際に病気の初期にわかる人ばかりでないことを考えると、どちらもでもと考えます。もう初期でないと考えより、ちょっと古い言い方ですが、「いつやるの？今でしょ！」です。その時にできる事をする事が大切ではないでしょうか。そのために必要なことは、1. しっかりとした診断と治療方針等の確認。本人・家族が信頼できる医師、医療機関、生活を相談できる医療者につながる事。専門医と身近で相談できるかかりつけ医等複数の医師も必要になると思います。病気がどんなものかわかり、一緒に考える医療者がいると安心に繋がります。自分たちに合う医療者を探す事が大切です。2. 生活設計の確認、変更の検討。生活全体が、今までと全く同じという事はありません。同じにしたい時も生活全体の見直しが必要です。ファイナンシャルプラン、契約等の再確認、再契約等。社会保障・福祉制度の理解と活用は最重要です。家のローンの対策。賃貸であれば、今後に向けて、公的住宅の申し込む等安心して住み続けられるところの確保が考えられます。公的相談機関、ファイナンシャルプランナー、社会労務士、銀行、保険等の担

当者の活用、相談されてください。3. 心の安定、家族との生活の見直しと凝集、実際の検討：心理的、精神的、霊的、身体的、関係性、役割等、物理的安心、安定。家屋等、家族の健康の維持、確保（定期的健康診断等）、相談できる人（家族が相談できる人も含め）を作る事などが大切です。家族と楽しむこと元気に繋がることです。勿論患者会・家族会はその役割を担うことが出来る場所です。

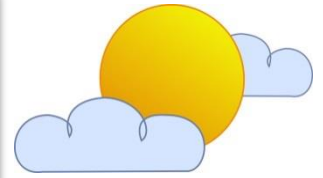
高齢者の認知症対策が考えられ、様々な制度等が出てきています。それらを上手に活用しましょう。オレンジカフェや、家族信託等の活用・検討もあると思います。認知症疾患センターや、地域型認知症疾患センターの認定が増えています。オレンジカフェも開設されだしています。例えば、先日信用金庫のラックに入っていたパンフには、あらかじめ代理人の届け出を行えば、取引時都度委任状が無くても、手続きを行える、代理人支払いサービスや、家族信託預金等12のサービスの案内が設定されていました。成年後見制度以外にも方法が広がっている様です。皆様も確認されてみてください

昨年には、前頭側頭葉変性症が難病医療費助成の対象になりました。心当たりがある方は、主治医に相談、申請されてください。指定医療機関でないと使えない等使いにくさがありますが、少しずつでも拡充された社会資源です。但し、お詫びと訂正があります。今まで、医療療養型病院の入院対象として難病が含まれており、対象となると案内を行っていましたが、2015年1月から難病になった疾患は対象外という事です。

新年度から全国の都道府県に1名ですが、本人・家族を支援するために、若年認知症コーディネーターが配置される予定です。彩星の会の活動、思いも伝わったのだと思います。新しい拡がり、支援が浸透することを期待します。もちろん1名のコーディネーターが全てを担うことは無理だと思うので、共に新しい世界を創り上げていけたらと思います。



11月定例会報告



家族交流会

11月定例会「全体会・グループ交流会」は、受付時に「マークのあるカード」が渡された。テーブルには「マーク」提示があり、参加家族31名は、五つのテーブルのうち、渡された「マーク」のテーブルへ着席することになった。

開始時間すこし過ぎて、小澤代表より今定例会のあいさつの中で、本日の朝日新聞朝刊に当会員の記事に「彩星の会」が紹介されている。との報告もあった。

佐野世話人より、各テーブルへ、本日の話し合い内容を書き込むための用紙が渡された。話し合いのテーマは自由ということであり、私たち「O」マークのテーブルではテーマなしの意見交換とした。発言の時間配分も偏らないように配慮したこともあり、昭和女子大学のOさん含めて、A、U、N、Mの各氏の活発な話し合いが行った。

途中、トイレタイムに周りを見ると立ち姿はなく、テーブルを挟んで真剣な表情で話し合いの様子が伺えた。我々のテーブルも、あっという間に終了の3時半になっていた。もちろん、有意義な内容であった。それ以上に会員同士としての交流がよかったのではないかと感じている。

ちなみに、今回の定例会参加人数は、本人参加の15名を含め総勢65名であった。

■グループトーク「O」[意見交換一部内容]

Aさん:ご主人を介護/54歳初診/現在60歳/介護3

1) トイレ使用への変化として、本人が使用後、毎回拭き掃除必要であった。⇒介助必要となる⇒現在は、トイレでの使用方法が理解できないときが多い。

2) ショートスティとディサービスが同スタッフであったので、安心して旅行ができた(4泊5日)。反面、施設への入居が可能状況となったことで迷っている。

同席者の意見:施設は、高齢者が多く、年齢差に不憫だと感じる。旅行ができるディであれば、時々旅行などで、気分転換して現在の介護を継続する。が全員の意見であった。

Uさん:ご主人を介護/61歳初診/現在67歳/介護4

1) 1年在宅介護経験もあり、施設への入所も経験し

た。現在はディ利用の在宅介護している。いろいろ大変なこともあったが、徘徊が一番苦労したように思う。最近の出来事として、歩行が不自由であるのに、自力で二階から降りたことに驚いた。

2) 医師からの処方薬剂量では、過多であることを理解してもらうことに苦労した。

副作用が出てから、医師の処方が減薬となった。

Nさん:ご主人を介護/50歳初診/現在62歳/介護5

1) 施設入居して2年経過

2) 面会のとき表情は少ないが、笑顔や感謝の言葉をもたらした時は近いうちに、また来る気持ちが強くなる。

進行役M:妻を介護/61歳初診/現在71歳/介護4

1) 笑顔を持って介護することと、できるだけ否定しないこと。心がけている。

2) 子供への介護依頼は、負担過多にならないようにすることが大切。

同席者の意見:出席者全員が、認知症へのご近所への対処として閉鎖的な考えはないようだ。一例として、デイの送迎車は自宅付近で昇降している。もう一つの話題として、定年を迎えることになったことについては「働いたほうが良い」「仕事をする」の意見が強くてた。

Oさん(昭和女子大学)から、家族が認知症と判明した時の心境などが聞かれた。出席者は当時の様子を回顧しながら話した。

また、介護の様子などから夫婦の介護、親子の介護では対応が少し違うように感じる。男性介護者と女性介護者の比較なども話題として出た。

3時すぎ、Kさんの途中参加となった。経験から、デイに限らず、医師、施設などへは、本人の現況は、口頭ではなく、記録して知らせることが大切など、アドバイスがあった。(記録・報告:森義弘)

■グループトーク「I」[6名]

Kさん:兄50代/未認定

元気で活動的。いつ分からなくなってしまうか心配。

Sさん:夫60代/介護3

身体は元気。言葉が出ない。素直で介護しやすい。週6日デイに通う

Aさん(デイホーム所長):月~金。老年25名。職

員7～9名。土曜日、若年10名、職員7～8名、10名登録。

ミーティングをして昼食に出かけ活動している。開所より5年経過。65歳過ぎても引き続き通所されている。日数を増やせないかの要望がある。

Rさん：妻70代／介護5／病院

一日おきに昼食介助。飲み込みが気になる。

Eさん：夫70代／介護5／病院

薬が減って楽な様子。落ち着いている。

Gさん：夫70代／介護／自宅

誤嚥性肺炎を繰り返したが、歯科で消毒剤を使用、口中を消毒したら高熱を出さなくなった。口腔ケアが大切!!!

その他

*家族会に行こうと思うと話したところ、涙ながらに話す所に行かない方がいいと言われたが、参加してとても楽しかったと話した。

*心配で眠れない。薬を出してもらった。1人の負担が大きくなりすぎないようにする。

*本人が手伝える仕事があるとよい(落ち葉掃き、チラシ入れ、配膳 など)

*介護保険さえ知らない人がいるので家族会は大切!!!

*話をすることで力が湧いてくる。

*Gさんの例もあり、前回の口腔ケアのお話し聞き逃した方のために是非もう一度お願いします。

(記録：佐野)

今回は、メンバー15名(男性11名、女性4名)、サポーター・世話人20名程でした。首都大学東京と



昭和女子大の先生や学生の皆さんも参加していただき、若い人たちもいて何となくウキウキした雰囲気がありました。

まず初めに、事務局の篠崎さんのリードのもと、それぞれ自己紹介をして、お名前や出身、近況等を共有しました。その後、お天気もよかったですので、校内

散策に出かけました。

校内には四季折々の草木や野菜が植えてあり、様々な話が展開しました。また「さざんか」がきれいに咲いており、集合写真を撮りました。「さざんかの宿」を大合唱するなど、散策中も盛り上がり笑いが絶えませんでした。ラジオ体操をしたり、オクラホマミキサー、マイムマイムなどのフォークダンス、さらには、「だるまさんが転んだ」という遊びをして、体を動かしリフレッシュしました。

その後、教室に戻ると、とても良い香りがする・・・

本人交流会



なんと「いも煮」をご用意いただいております。体も温まり、とても美味しかったです。お腹が満たされたあとは、世話人の伊藤さんのギター、篠崎さんのキーボード伴奏で、歌を歌いました。「君といつまでも」「上を向いて歩こう」「北国の春」「翼をください」など昭和の歌を多く歌いました。加山雄三になりきってセリフを言ってくれた男性メンバーは、照れながらも「同棲していたころを思い出す(笑)」と語って下さり、会場中が甘い空気に包まれる一面もありました。



終盤には、恒例の「ほし市場」が開かれ千葉の野菜の販売が行われました。メンバーの皆さんが呼び込みや接客などをしてご活躍されていました。



全体を振り返ってみて、ご本人、そして、世話人の皆さん、サポーターさんと共に、和やかで笑いのあふれる場をつくり出し、アットホームな本人交流会であ

ったように思います。私は久しぶりの参加でしたが、今回彩星の会に参加して 10 年目になりました。10



年前と変わらないのは、やはり皆さんの明るい笑顔に、私の方が返って元気をたくさんいただいたことです。本当にありがとうございました。

(報告：サポーター
田中悠美子)

ご本人達もにこやかに輪の中に入り、連れ合いの方が喜んでるのを温かい目で見ています。

今回もとても楽しい時間を持つことができました。私のところにレシートがあります。飲み物だけで、102 杯。皆さんよく飲みました。

2 次会が終わってもまだ楽しみたい方もいて、7 人が近くのカラオケ店に向かいました。

(報告：三橋)



2 次会報告

定例会の後は恒例の 2 次会です。今回は、日暮里駅前の「坐和民」。首都大学での定例会の時は行き付けのお店です。

ご夫婦 6 組を含め、27 人が参加しました。毎回たくさんの方が出席します。最近は参加者が増え、この 2 次会を楽しみにしている方が多いのだと感じます。



若年認知症のご本人、ご家族はなかなかお酒を飲みに行く機会がありません。もし、何かあったら？急に気機嫌が悪くなったらどうしよう、外に出ていったら連れ戻せるか。不安が先立ち外に出る機会が少なくなります。です



が、若いのでご夫婦ともに外に出るのは楽しみです。お酒も飲めたらと思います。たくさんの人たちとお話しをしたいのです。

この 2 次会は参加されている方全員が介護体験を持っ

ています。若年認知症の理解と対応の仕方を心得ています。皆さんさりげない気配りをしながら、見守りをしています。ですから、普段話せないようなことも話し、大声を出して笑ったり、悩みを聞いてくれます。

語源の海

立派な人になりなさい。

なりたい。

そんな人を尊敬したい。

誰でもそういわれたり、思ったり、身近を探したりする。

NHKBS『遠くに在って日本人』などの番組を見ると体や目頭が熱くなる。

先達で亡くなられたネパールの赤ひげ、岩村医師などその最たる人だろう。本当に爪の垢を煎じて飲みたい心もちになる。

国際奉仕の神髄、真骨頂である。

りっぱ {立派}

仏教語である。

仏教理論の立破文明の立破だと思われる。

これは自説が相手の理論を打ち破って明確であるといった意。これが転じて宋派を立てることに用い、さらに転じて物を飾ること、が立派となり、さらに優れている、見事だ、きちんとしているといった意になり立派が定着した。

人今人

『私の精神安定剤である彩星の会』

千葉県在住

本人：夫60才 アルツハイマー歴6年
介護人：妻

アルツハイマーと診断されて6年が過ぎた。多くの方々と同様に、その2～3年前からおかしな行動、言動があった。まだ50代前半だったので、ボケるのは早すぎると、腹も立てたしケンカもした。

大学病院で検査の結果、アルツハイマーと宣告された。同時に、すべて納得がいった。さて、この先の人生はどうなってしまおうのだろう、見当がつかなかった。正直、病気の事より、生活の不安の方が大きかった。

認知症の知識が全く無かった私は、地域包括支援センターで地元で家族会があることを聞き、顔を出してみた。不安だらけで飛び込んだその場所には、とても温かくホッとできる空間があった。毎月参加して、今後何をすべきか詳しく教えていただいた。感謝！！

そこで、彩星の会の存在を知り入会。ここでもスタッフ、会員のみなさんのやさしさに触れ、以後私の心の“よりどころ”となった。感謝！！

発症して3年程は、物忘れ記憶障害のほかは日常生活にほとんど支障がなかったので、私もストレス発散とばかり、毎回楽しみに参加していた。

しかしその後、病状に変化が見え始めた。

- ♥ 道がわからない
- ♥ 家の中で場所がわからない
- ♥ 着替えができない
- ♥ 字が書けない、読めない
- ♥ 言葉が出ない
- ♥ トイレの使い方がわからない 等々

家族会に参加するたび悩みを打ち明け、先輩のアドバイスを受けるとホッと、また、新たに出来ないことが増えると相談する。この繰り返し。

ここへ来れば、必ず誰かが助けてくれる、教えてくれる、と信じている。そしてその都度、乗り越えていける。

この経験を、新たに救いを求めて家族会に来る方々に伝えていければ、それが恩返しになるのではないかと考えています。

私の精神安定剤である彩星の会に、感謝！！



お知らせ



■ 1月定例会

日時：1月24日（日）13：00（12：30 受付開始）

会場：首都大学東京 荒川キャンパス（別添地図参照）

内容：①ミニ講演会「認知症中期から看取りについて（仮題）」

講師：宮永和夫先生

質疑応答&家族グループ交流会

②本人交流会 ～新年おしるこ会～

（ミニ歌声喫茶／「ほし市場」／その他）

参加費：お一人500円

申し込み：ご本人参加のかたは準備の都合がありますので 1月22日（金）
までに 必ず事務局にお電話でお申し込み下さい

電話番号：03-5919-4185

★事務局からお願い★

2016年あけましておめでとうございます。

今年も世話人一同老体に鞭打って頑張る所存でございます。

昨年度会費の納入がまだお済でない方はよろしくお願い致します。

「家族の会」の運営は、会員の会費によってささえられています。現在介護中の方だけでなく、看取り終えた方々も、ぜひご支援を継続していただきますよう本年もよろしくお願い致します。



■ご相談・ご入会は 彩星の会事務局 までご連絡ください

【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 A 5,000円/B 3,000円/C 10,000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

お正月に、もうすぐ2歳になる孫がやって来た。家に上がるなり、ドアを開けたり閉めたり、引き出しから取り出した物をバラまき、加湿器を倒して水浸しにするなどやりたい放題。天使のような笑顔を見せたかと思うと、まるで虐待されたかのような大きな泣き声。我が家の小さな犬は圧倒されて部屋の隅で震えていた。嵐が去ったように帰った後は、ソファでぐったり。でも未熟児で生まれたあんなに小さかった子が、こんなにも元気に育っていると思うと何と有り難いことか。ただただ感謝！（f）