

# ほし 彩星 だより 第80号



若年認知症家族会・彩星の会会報

平成28年7月9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

## 全国若年認知症家族会 ・支援者連絡協議会 報告



彩星の会副代表 三橋良博



5月21日～22日に新宿区市谷で『全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会第7回総会／第10回全体会』が開催され参加してきました。

この協議会は、全国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、医療・福祉・介護・就労状況等の情報交換を行い、若年認知症の人と家族の安寧と権利を確保することを目的としています。2015年12月現在、北海道から沖縄まで33団体が加盟しており、私たち彩星の会も、主要団体として結成当初から加盟しています。今回の総会には26団体から40名の方々が参加され、2日間にわたる会議は中身の濃い充実したものとなりました。

1日目の前半は総会が行なわれ、平成27年度事業報告、決算報告、監査報告のあと、平成28年度事業計画、予算案の提案があり順次承認されました。

前年度事業報告では、協議会の活動の大きな柱である『全国若年認知症フォーラム』が第7回を数え、熊本県において“今、そしてこれからの生きる目標を…”というテーマで2月14日に開催されたことが報告されました。

次年度は、2017年2月26日、私たちの地元である東京都目黒区にある“めぐろパーシモンホール”にて『第8回全国若年認知症フォーラム in 東京・目黒』と題して開催されることが決定しました。

1,200名規模の大きな会場ですので、多くの方々に参加していただけるよう、現在役員、スタッフで内容を詰めているところです。テーマ、シンポジウム等は決まり

次第お知らせいたします。今からは是非みな様の予定に入れておいてください。

総会終了後は全体会が行なわれ、加盟団体からそれぞれの家族会の概要や活動状況、色々な課題など報告や発表がなされました。

彩星の会からは、2か月に一度の定例会で、メンバー、家族、サポーターが多く参加して盛況に開催されていること、首都大学東京の勝野先生、昭和女子大学の吉田先生、施設の管理者の方々のご理解とご支援を得て、定例会会場として学校・施設を提供して頂いていること、昭和女子大学の学生さんたちが毎回サポーターとして積極的に参加してくださっていることなどを報告しました。そして、初の試みである昭和女子大学と彩星の会の共同事業として『若年性認知症フォーラム』を9月に計画していることを発表しました。

2日目は分科会が開催されました。午前と午後に分け、2つのテーマを基に4テーブルに分かれ活発な意見交換が行なわれました。第1テーマは【地域で活動する場合の課題】、第2テーマは【若年性認知症支援コーディネーター養成について、行政への要望】。

それぞれ、重く難しいテーマです。でも、私たち若年性認知症家族会にとってはとても重要な課題です。

第1テーマでは、地域の人たちに若年性認知症の理解、ふれあう機会、認知症カフェ、サポーター養成講座、行政への働きかけ等々、多くの意見が出されました。

第2テーマについても討議されました。厚生労働省が2016年度から、若年性認知症の本人やその家族を支援

するコーディネーターを都道府県に1人～2人配置する方針を出しましたがまだ動き出している地域が少ないのが現状です。先行している地域の家族会の代表の方が事例紹介をして、家族会としてどのようにかかわっていくのかの議論が交わされました。

今回2つのテーマで話し合われたことを基にして、支援者協議会として要望書をまとめて、厚生労働省に提出することになっています。

昨年1月に厚生労働省から新オレンジプランが発表さ

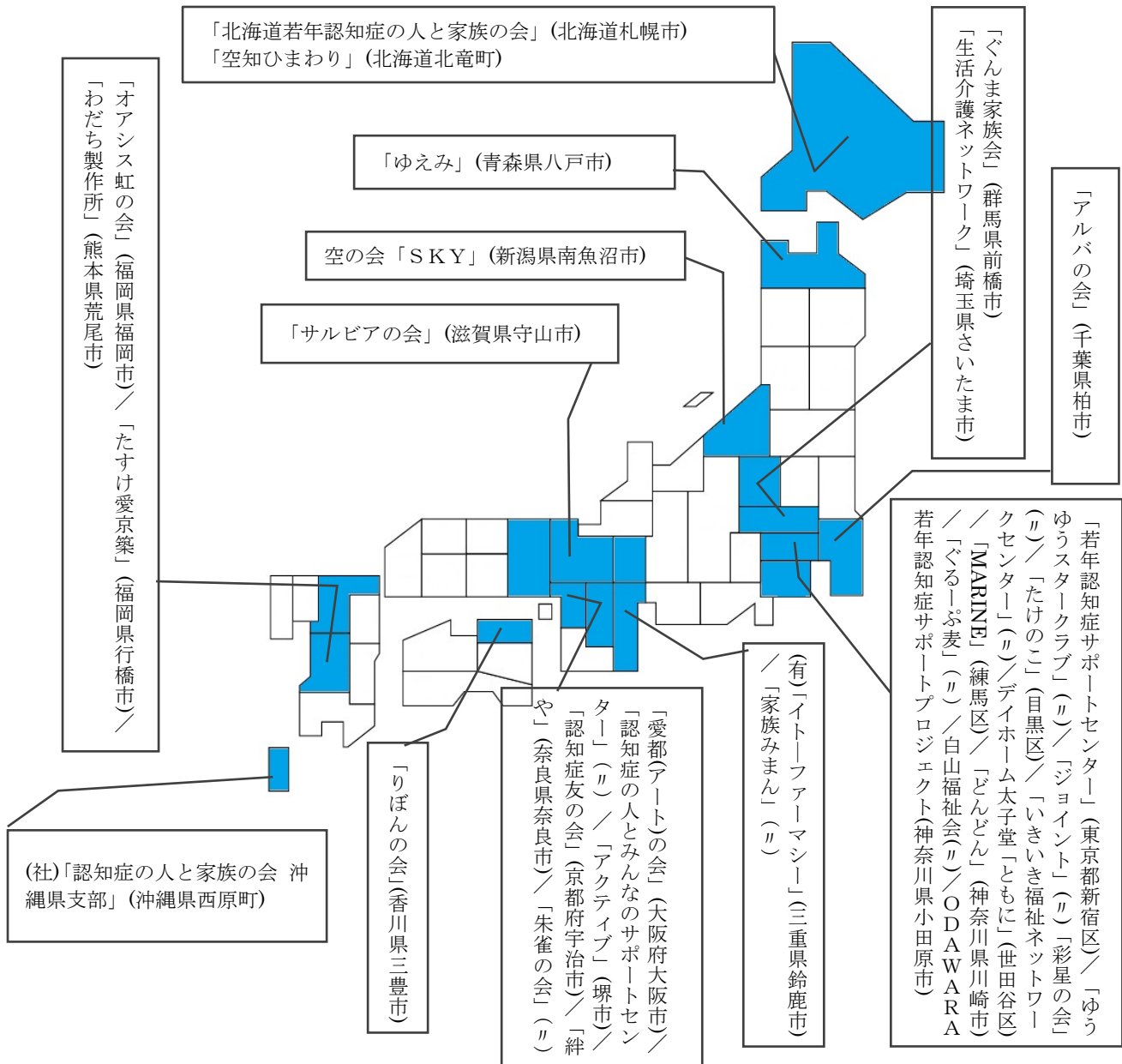
れました。7つの柱のうち、3番目に「若年性認知症施策の強化」が打ち出されました。しかし、7ページにわたる概要書には、若年性認知症施策の方針がわずか3行だけしか書かれていません。

今回の大会に参加して、全国の家族会が互いに手を取り合って活動することにより、若年性認知症に対する誤解や偏見がなくなり、社会の理解がより深まって、若年性認知症の人と地域の人が共に歩める住みよい社会になるのだと、改めて強く感じました。

\*\*\*\*\*

〈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12月現在33団体)



# 人今人

## 『シングル介護卒業』



橋口 泉 (旧姓 酒井)

本人：母 69 歳 アルツハイマー型認知症  
診断：2006 年 10 月  
介護保険：介護 1  
現在：グループホーム入所中 (2011 年 4 月～)  
介護人：入所前は娘が在宅介護していた。

みなさん、こんにちは。

私と彩星の会との出会いは 10 年前の実母の若年性アルツハイマー発症に遡ります。

我が家は父が他界しており、娘である私が 30 歳で介護を始めるという状態でした。

あれから私は 39 歳で結婚しました。結婚自体は 2 回目ですが 30 歳の離婚直後に介護が始まりましたので、母は自分のぼっかりあいた心の穴を埋めるのにちょうどよかったのです。

30 代前半は介護を優先し、母と暮らしているうちは恋愛をしたくてもできませんでした。仕事が終われば、私はデイサービスから帰ってくる母の夕飯の準備があります。仕事と家の往復、この状況を自分で 17 時のシンデレラ、と表現していました。

夜、自分が遊ぶために介護サービスを使用することはなく、母の帰宅時間を気にして過ごしていました。

ケアマネジャーと相談しながら、なんとか仕事と介護を両立していましたが、35 歳のとき母は不穏によりグループホームに入所しました。

主介護者から少し離れてみると、私は結婚・出産願望が高まり「なんとか母がまだ健在なうちに孫を見せたい」と思うようになり、世間的には遅すぎる婚活が始まりました。

35 歳、バツイチ、介護が必要な親がいます。婚活するには条件が悪い。結果が出ないことに投げやりになり、卑屈になった時期もあります。

そんな中、主人とは年代別の婚活パーティで知り合いました。健康のためランニングを始めていたので、同じ趣味の同年代の友人はたくさん増えました。後からわかったことですが、主人は過去に私が友人に誘われ参加した、ラン仲間交流会の主催者でした。

彼は 45 歳。私は 39 歳。以前から知り合いだったという偶然や、彼の父親が私の父親と同じ病気で病床に臥せていることを聞き、共鳴しました。交際期間中に、残念ながら義父は他界しましたが、残された互いの母親のために、約半年の交際期間を経て結婚しました。

今年 2 月の結婚式には、当時の職場の看護師に協力していただき、万全の体制で母も出席しました。今はその記憶はなく、母の頭の中での私の初期設定は独身です。

たまに記憶の断片がつながるのか、「あなた、結婚した？」と聞いてくれるので、「実は、娘は結婚したのです。ほらほら、見て。結婚指輪、きら～ん」

何年経っても母には説明が必要ですから、いつまでも新婚気分です。

結婚を諦めなくて良かった。次の目標は母に孫を見せること。その時に「この子、誰の子？」とならないように、会うたびに私が結婚したという記憶を定着させようとしています。諦めなくて叶えた結婚だから、子供もできるはず。とことんポジティブ思考で、これからもいきたいと思います。

皆様も体調など御自愛ください。今回はこのような機会を頂きありがとうございました。







# 5月定例会報告



5月22日の定例会は新宿御苑散策を実施しました。69名(ご本人14名、ご家族33名、サポーター22名(首都大、昭和女子大先生5名、学生14名含む)と、たくさんの方々にご参加戴きました。

梅雨入り前の良い天気で大木戸門に集合。名札代わりの目印のストラップを首から下げて点呼。世話人が早めに来て場所取りをしたユリの木の下で、お弁当を食べました。手作りのもの、購入して来たもの、それぞれとても美味しそうでした。



御苑の事務所で車椅子を数台借りたので、座って移動されるご本人もいました。座位がとれ、食事の時にも都合良かったのではないかと思います。レクリエーションとして輪投げやシャボン玉などの用意がありましたが、ご本人達は広い空の下歩きたい様子。サポーターがすぐに側に付き苑内を散歩していました。



その間ご家族は日々の様子や心配事など話し、相互に経験談を語り、悩みを分かち合ったり、介護のヒントを得たりしていました。



ひとしきり話をしたあとはご家族も広い空の下で深呼吸、苑内の散策で満開のバラ園に行きました。バラの甘い香りと美しく咲く花を愛でて、癒しのひと時となったことでしょう。そして全員で集合写真を撮りました。



15時過ぎに新宿門に集合して解散、ここで帰る方々とお別れし、有志で二次会会場へ向かいました。(N.I.)

## 二次会交流会

〈参加者24名〉

歌舞伎町の居酒屋へ向かいました。初参加の方を含め24名が乾杯で喉を潤すと、途端に皆さん笑顔になりました。

開放的な中、あちらこちらで介護談義に花が咲きました。特に奥様を介護されている男性方は熱心で、PM7:00 解散後も8名の方がそのまま残り、三次会を楽しんでいました。(F)

吉田ゼミの

サポーターのみなさんが

感想を寄せて下さいました



バラ園を散策する際、Aさんを誘導することがとても難しく感じた。向かっている途中でバラを見に行くことを忘れてしまい、帰ろうとしてしまう場面が何度かあった。

Aさんには、細かな声掛けをすることが必要であると感じた。このことで、Aさんも自分が今から何をするのか、また何をしなければならぬかが明確になり、安心して行動できるのではないかと感じた。

今回30分程度一緒に行動しただけで少し大変に感じたので、普段共に生活をしているご家族はかなり苦勞をされているのではないかと感じた。

私たち学生ボランティアは、直接的にはご家族の力になることが出来ない。しかし、私たちと活動をするご本人が楽しそうな表情を浮かべ、その様子をご家族の方に見てもらうことはできる。このことが、ご家族の方に対して何らかの力となっていれば良いと感じると共に、それが私たちの果たすべき役目だと強く感じる事が出来た。

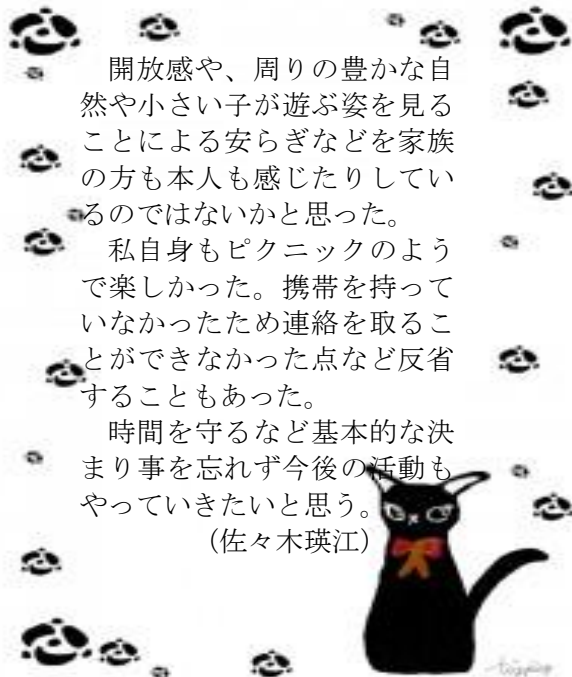
(橋本由梨)

前回と同じくAさんと一緒にお散歩にできました。吉田先生がAさんに「お散歩いきまですか？」と声をかけたのを見て、私は思わず名乗り出ました。Aさんに「お散歩行きましょう！」と言うと、嬉しそうに笑いました。それは、前回のハイタッチでみた笑顔とは、また違った素敵な笑顔でした。冗談もいいながら、2人で歩きました。

Aさんとはアイコンタクトでお話ができる気がします。お散歩から帰ってきて、また素敵な笑顔を見せてくれました。勝手な解釈ですが、その笑顔が「楽しかった」というAさんからのメッセージであるように感じて、本当に嬉しかったです。

サポーターとしての役割を忘れそうになるくらい、ただただ楽しかったというのが本日の感想です。

(増田愛実)

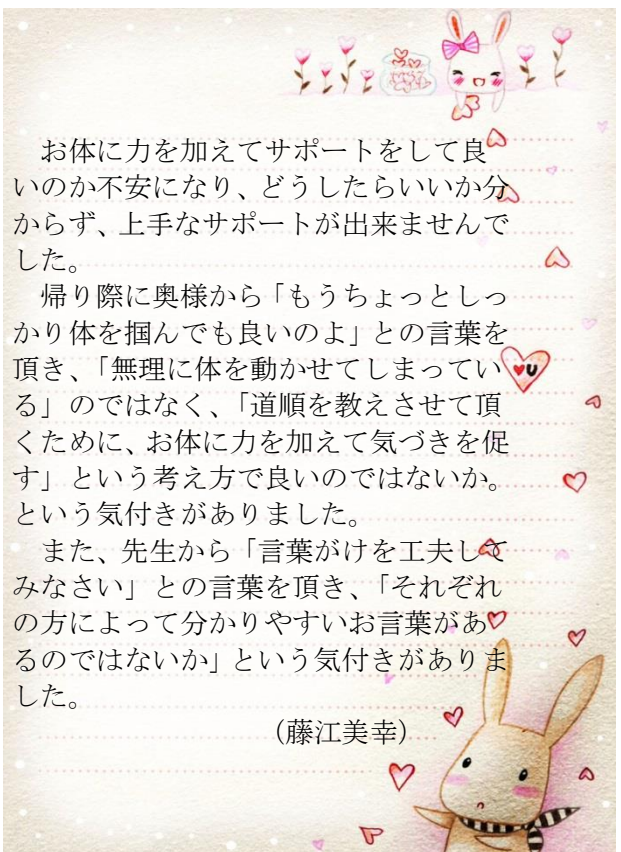


開放感や、周りの豊かな自然や小さい子が遊ぶ姿を見ることによる安らぎなどを家族の方も本人も感じたりしているのではないかと思います。

私自身もピクニックのようで楽しかった。携帯を持っていなかったため連絡を取ることができなかった点など反省することもあった。

時間を守るなど基本的な決まり事を忘れず今後の活動もやっていきたいと思う。

(佐々木瑛江)



お体に力を加えてサポートをして良いのか不安になり、どうしたらいいか分からず、上手なサポートが出来ませんでした。

帰り際に奥様から「もうちょっとしっかり体を掴んでも良いのよ」との言葉を頂き、「無理に体を動かさせてしまっている」のではなく、「道順を教えさせて頂くために、お体に力を加えて気づきを促す」という考え方で良いのではないかと気が付きました。

また、先生から「言葉がけを工夫してみなさい」との言葉を頂き、「それぞれの方によって分かりやすいお言葉があるのではないかと」気が付きました。

(藤江美幸)

野球の素振りのような動きをしたので「野球やってたんですか？」と聞くと、頷いてくれた。

私が素振りをする時、とても楽しそうに手を取って教えてくれた。

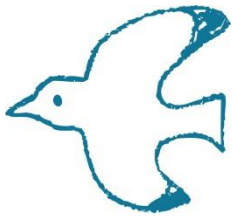
今回の活動を通して、責任感を持たなければならないという事を感じた。

ご家族の方々には、私たちに任せてくれているということを感じたと共に、一緒に行動する私たちがしっかりと寄り添い、安全を確保しなければならないと思った。

(寺田早希)



2016.6.4~5 彩星の会



# 初夏の旅 TO 房総半島



## 「旅行記」

### ～2年ぶりに参加しました～

昨年は、集合場所までの足が確保できず不参加で残念な思いをしました。今回は、息子が孫の合宿の送迎と掛け持ちで頑張ってくれたので何とか参加できました。

前は秋、今回は初夏ということで場所は同じでも異なる季節の変化を味わうことが出来ました。

現地集合のご家族を含めて総勢 18 名の参加でした。うす曇りの天候の中、集合地丸ビル横をホテルの送迎バスで出発しました。

車中では、伊藤さんのギター伴奏で楽しく唄い、おしゃべりをしながら和やかに過ごし、途中、造り酒屋さんにもよって試飲のお酒にほろ酔いとなりご機嫌でホテルに到着しました。

温泉でサッパリした後、お待ちかねの宴会タイムです。新鮮な魚介類と盛り沢山の料理を堪能した後、恒例のカラオケショーと続きます。初参加のご家族を含め素晴らしい愉快な歌が展開されアツという間の一時でした。

その後、皆さん持参の美味しいお酒を部屋に持ち込んで2次会となり、夜中まで大いに盛り上がりました。

翌日は、小雨がパラつく中ホテルを出発。途中名曲“月の砂漠”発祥の地、御宿海岸に寄り、鴨川シーワールドに到着。

シャチの豪快で見事なパフォーマンスのショーに圧倒された後、レストラン“オーシャン”で昼食を食べ帰途に着きました。

途中雨も止み、道の駅、サービスエリアで買い物、休憩をとりながら青空の中スカイツリータワーを仰ぎながら予定通り出発地に帰ってきました。

今回も同行の皆さんのサポートで、家内は車の乗り降りにはもとより、車椅子では雨が降れば何人もの方から傘をさしかけて頂くなど、まるで女王様待遇でした。正直言って昨年の旅行に参加できなかった時には、これからこういう旅行は難しいと思っていました。

今回、彩星の会の皆さんと家族の助けで素晴らしいひと時を持つことができ本当に感謝しています。皆さんの好意に甘えてこんな風にリラックスできるのも、家族会ならではの事です。

旅行の企画、会計を担当して頂いた鈴木さん、土橋さんをはじめ役員サポーターの方々に、厚く御礼申し上げます。ご家族の介護があるのに、世話人として終始気を配って頂いた三橋さんには頭が下がります。本当に楽しい時間を過ごささせていただきありがとうございました。

(速水公子・達也)

## ～ほんわり包んでくれて 安心できました～



まずは楽しかった。ポアーンとなりつつもギリギリ保っている自分。こんな人間でも参加できる設定でした。基本的な共鳴感があり見守り上手で楽でした。

ほんわり包んでくれる雰囲気でした。

こんなに気持ちのいい旅は  
久々でした。



(アイさんご夫婦)





# あなたなら どうする

寄稿：龍 平四郎



九州・熊本の震災で、被災されました皆さまに謹んでお見舞い申し上げます。

今回は「特別非常災害指定」となる甚大な災害でありましたが、報道などで被害状況を拝見しますと犠牲者の方々の多くは、家の中で亡くなられているケースが多いのが特徴のように思います。

地震による家屋倒壊で生き埋めの犠牲者となられた方や一度は、避難場所へ逃れたが、自宅へ戻ったために、再度の地震で家財などの下敷きとなり命を落とされた人もいらっしゃいます。

そこで、もし、このような時は「あなたなら どうする」と問いかけたい。と思います

地震などの災害で、我が家(マンションなど)が倒壊して、家財の下敷きになって身動きがとれない相手(妻または夫)がいるとき、自分の力では、助け出すことができませんし、一刻も早く脱出しないと家が全壊して、二人とも犠牲となる可能性があるとき、「あなたなら、どうする」と問いたいのです。ただし、この場合二人が救出される状況にはないものとします。

この問いに対して、あるご婦人(70歳代)が主治医に「熊本地震のような場合、我が家が倒壊して、主人が身動きできないとき、私はどうすればいいのか」と尋ねたら、「あなたは逃げなさい！」ときっぱり言われた。とのことであった。

回答は簡単ではない。  
相手が妻、夫、子供、娘、幼児、赤ん坊、また相手が複数の場合などにより、対応は大きく違ってくるであろう。また、お互いの年齢、家庭状況などでも回答が違うのではないだろうか。

でも 立場を代えてみると簡単に回答できる。  
自分が家屋の下敷きで身動きができないが、相手が逃げることができる状況であれば、「自分のことはいいから、早く逃げろ！」と叫ぶ。これが、ほとんどの声ではないだろうか。

でも、家財の下敷きになり、身動きできないのが、認知症の妻だったら、前出の主治医が言われたように「あなたは逃げなさい！」といった行動ができるだろうか。私には疑問なのである。  
なぜなら、縁あって長年連れ添った妻を、置いて逃げる気持ちには、到底なれない。  
いつものように妻の手を握って、二人だけが通じる会話をしながら、神の判断を待つであろうと思う。

しかし、残される家族がいる場合、とくに子供がいるときは、思考時間待たなくても、その場を立ち去ることが正義かも知れない。





# お知らせ



## ■7月定例会

**日時：7月24日（日）13：00～15：30（12：30 受付開始）**

**会場：昭和女子大学 世田谷区太子堂1-7-57（別添地図参照）**

**家族交流会：NPO法人認知症サポートセンター理事（宮永先生他）  
による質疑応答（予定）とグループ交流会**

## ■本人交流会：

**「今年も暑い夏が来たから、スイカ割りやろう！」**

ほし市場／歌声喫茶／ダンス・ゲーム／スイカ割りなど

\*ご注意！当日はオープンキャンパス開催のため駐車場のご用意はありません

\*お願い！人数把握のため、ご本人の参加は22日（金）までに事務所へご連絡ください。



## ■予告！次回9月定例会は「若年性認知症フォーラム」です 「若年性認知症にやさしい地域づくり講演会」

-若年性認知症と共に生きる家族-（別添ちらし参照）

**日時：9月25日（日）13：00～15：00（12：30 開場）**

**会場：昭和女子大学 コスモスホール（80年館西棟6階）**

\*本人交流会は別室にて行います

## ■「埼玉県若年性認知症テイサービス」の開催について

埼玉県では、若年性認知症の方の社会参加型テイサービスをモデル事業で開始します。詳しくは下記埼玉県のホームページをご覧ください。

<http://www.pref.saitama.lg.jp/a0609/ninchisyosesaku/jakunen.html#koubo>

■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～16時

電話：03-5919-4185 FAX：03-5368-1956

携帯電話：080-5005-5298（相談室：干場）

\*夏休みのお知らせ\* 8月11日（水）～8月21日（日）事務所は夏休みを頂きます

e-mail：[hoshinokai@star2003.jp](mailto: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：夏休み、娘が小学生の息子を初めて新幹線に乗せるという。どこへ行くのと聞いたら「もちろん広島」と答えたから、おじいさんが本棚の奥から『はだしのゲン』を探し出してきた。(k)