

ほし 彩星だより 第102号



若年性認知症家族会・彩星の会会報

令和2年3月7日号

〒160-0022 新宿区新宿1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ 605

TEL 03-5919-4185/FAX 03-6380-5100

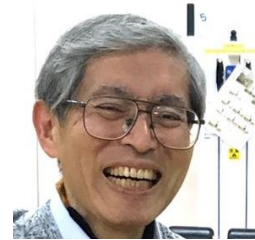
E-mail:hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

巻頭言

20周年記念事業

『百の家族の物語』

～制作プロジェクト中間報告～



彩星の会 副代表

羽鳥 彰紘

彩星の会は2021年9月に設立20年目を迎えます。「認知症」という言葉さえなかった2001年の設立以来これまで会の運営に関わっていただいた諸先輩方には厚く御礼申し上げます。設立20周年を記念して会報「彩星だより」の「人今人」コーナーで紹介した記事を一冊の本にして発行しようというプロジェクトが昨年5月発足しました。

その前年の秋たまたま「プロボノ」（東京都が企画したボランティア集団）に、彩星の会の抱える問題点の掘り下げとその解決への道筋を提示してくれるよう依頼していたところ、20周年事業で本を発行する案が浮かび、そのためのパンフレットを制作していただけることになりました。

プロボノメンバーは6名で普段はそれぞれの専門を生かした職業についています。ほとんどの方が認知症についての知識がなかったにもかかわらず積極的に定例会への参加やアンケートの実施などを通じて彩星の会の抱える問題点を新しい視点で洗い出し、その上で本の発行とそのため寄付をお願いする内容の素晴らしいパンフレットを無料で作ってくれました。この場を借りてあらためて御礼申し上げます。

出来上がったこのパンフレットを使って、世話人や顧問の先生方が、彩星の会会員はじめいろいろな機会を通じて広く配布し寄付をお願いしてきました。お陰様で昨年5月のキャンペーン開始以来会員の皆様はじめ会員外の皆様からも沢山の寄付を頂戴いたしました。本当に有難くまた期待の大きさにあらためて身の引き締まる思いであります。

5月からは寄付のお願いと並行して本の制作作業が始まりました。

まずはこれまでの「人今人」原稿を取り出しWord化する作業です。古い記事はWord化されていないものも多く、たった1部だけ残っている当時の会報を一旦スキャナ

ーで読み込み、さらにそれをWordで開くという段取りが必要なのですが、文字をWordが読み間違ふことも多く、一文字ずつ照らし合わせていくという地味な、しかし膨大な時間のかかる作業がありました。

また、記事の掲載可否を投稿者に確認する手続きにも多大な手間を要しました。世話人が手分けして連絡しましたが、イニシャルだけの原稿も多く、本人の特定作業や既に亡くなったり退会されている方々への確認作業にも追われました。

しかし退会されて数年経過していた方に電話をしてみると、懐かしい思い出がよみがえってきたのか、その後の定例会に出席されたり、再度入会される方もおられるなど嬉しい話にも出会いました。

昨年からは本の発行について、出版社と話を始めています。事務局の担当者から福祉関係の本を専門にしている出版社を紹介してもらい、ここに相談をしています。出版社からは本の制作についての私たちの思いを熱心に聞いて貰っています。また有益なアドバイスも数々提供してくれていますが、この他の出版社にも計画を説明して、見積もりを出して貰うなど適正な金額で進められるようにしていきます。

原稿に目を通して自分の介護経験と重なり涙を禁じ得ない記事と沢山出会います。

それら全てには、それぞれの家族の掛け替えのない「愛」が綴られていたからです。

この「家族の物語」を本という形にできたら現在介護で悩んでいるご家族やこれから介護が始まるご家族に是非とも読んでいただきたい、その一念で来年9月の発刊に向けてスタッフ一同さらに頑張っていく所存です。

更なるご支援を、よろしくお願いいたします。

(2020年2月)

1月 定例会報告

家族交流会 「齋藤正彦先生の助言」

先日、彩星の会の月例会で自身の介護体験を話す機会を頂きました。

そこで、妻がアルツハイマー型若年性認知症と診断された翌年から亡くなるまでの8年間、和光病院と松沢病院の精神科でお世話になった齋藤正彦先生に頂いた助言を、スライドでご紹介させていただきました。すると体験談終了後、多くの参加者から先生の助言のデジタルデータやプリントを求められました。スライドで映写中も

スクリーンの文字を必死にメモを取られたり、写真で撮ったり、介護でご苦労されているご家族の切実な思いを痛切に感じました。私自身も先生の助言の一つ一つに当時どれだけ支えられたかわかりません。

是非、多くの介護家族の方々にもお伝えして介護の支えになればと思い、誌面をお借りして「齋藤正彦先生の助言」をご紹介しますと思います。

順不同で重複する内容もあるかと思いますが、当時の妻の症状を先生にお伝えして、その都度頂いた助言で印象に残ったものを羅列したものです。

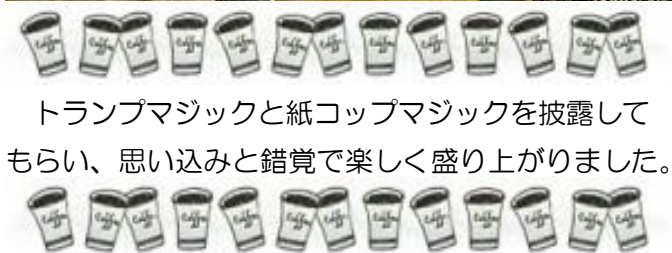
毎日ご苦労されている皆様の少しでもお役に立てたらと思います。
(藤沼)

- ① 自分の置かれている状況が認識できないので、心細くなる。
- ② 無理をさせない環境が大切で、周囲に支えられる環境が求められる。
- ③ 理屈を説明しないで、結論を言ってあげる。
- ④ 不安を貯めこまない。
- ⑤ 患者の立場に立って、周りがケアする。
- ⑥ 失敗しない生活を送らせるため、先に言ってあげる。
- ⑦ 周囲の家族がつぶれないように、6割程度のケアを行う。
- ⑧ 抽象的な考え方ができないので、一人にしないことは良い。
- ⑨ 一人でいるときのマネジメントができない。
- ⑩ まとまったものの理解ができないので、読書、テレビに興味なくなる。
- ⑪ 一緒に居る時を大切にする。
- ⑫ 目を掛けて恥をかかせない。
- ⑬ おしゃべりも大切だが、周りが盛り上がって
(本人に)参加できない疎外感を味あわせない。



本人交流会

本人交流会はご本人3人、ご家族2人の参加でスタート。まずは自己紹介から始まり、植村さんによる体操かと思いきや手品ショー。



トランプマジックと紙コップマジックを披露してもらい、思い込みと錯覚で楽しく盛り上がりました。



一休み後は世話人によるあられ入りのお汁粉で、なかなか美味しく頂きました。沢山出来たので家族交流会の方にもおすそ分け。

その後は永見さんたち5人による歌と手作りの大型絵本、

懐かしい五つの赤い風船、赤い鳥の歌で気持ち良く終了となりました。



(報告：S・T)

介護体験談 No.19

Q 一週間以上入浴を拒否しつづけた。

A ご本人と同じ市町村の出身、またはその市町村で暮らすスタッフが声かけしたところ成功した。

介護体験談 No.20

Q 寒い日にブーツをはかせることに苦労した。

A 次の日にブーツ以外すべて収納して、「ブーツ」だけを出した。



福岡県若年性認知症支援コーディネーター 中村 益子

私が福岡県の若年性認知症支援コーディネーターになりましたのは、平成28年6月からです。

それまで、認知症対応型共同生活介護（グループホーム）で、14年間管理者をしておりましたので、高齢者の認知症ケアについては学んだつもりでいました。本人の人生の最終章に携わる。日々、症状だけでなく生き方を本人から教えて頂いたような気がします。教科書よりも「ひとりひとり違う」ことを目の当たりにしました。本人は家族を思い、家族も本人を思う気持ち。認知症の人は最期まで言葉で伝えることは出来なくても、感謝の気持ちは表情で読み取ることが出来ました。看取りも医療と家族をつなぐ役目であったと思っています。どんな最期になろうとも、家族が精いっぱい向き合うことが出来たように思います。

認知症という病気が家族関係を悪くする事もありますが、認知症という病気について、家族が学び職員と共に本人に向き合うことで、本人と家族の関係がより一層深くなっていきました。職員は繋ぐ役目ですね。

「認知症になったから、優しくなれた」という家族の言葉を聞く度に、認知症に対する感情は家族にとっても、優しく温かいものに変わっていきました。“認知症それがどうした”そんな胸中でした。

若年性認知症については講演会などでお話を聞いていた程度で、実際に関わったこともありませんでした。

専門職でさえこの程度です。認知症は高齢者になるもので、若年性認知症はなかなか周りの人達には理解してもらえない現状があるのもわかります。まず、居場所がない。本人も家族も相談できるところがない。高齢者の認知症とは違う悩みがある。今年の4月からさろ〜んパス（若年性認知症の人と家族と支援者が料

理を作って食べる）を、始めました。1か月に1回はここに来れば、本人や家族に会える。遅れてきても良いし、早く帰っても良い。ゆる〜い感じです。決め事ありません。只、次回何を作りたいかだけは尋ねるようにしています。

自宅では、何もされていないと、家族と一緒に来られます。野菜を切っている姿に、家族がびっくりされるところから始まりでした。「時間をかけたら出来るんですね」「家では待たないですもんね」と。本人は支援者と一緒にしますし、その間、家族は家族同士で、悩みを話されています。怒る人もいませんし、プログラムもありません。それでも料理が出来上がります。だから家族も、認知症＝何もわからない、守らないといけない存在だ、と受け止めているような気がします。本人は、だから発信されている。まだ出来ることがあるし、本人抜きで物事を決めないでほしいと！！この声を聴けば、行政の施策に反映できると思うのです。

宮城県の丹野智文さんが、優しさで守られるのはとても苦しいんだと。失敗してもいいから、やらせてほしい。と、言っています。

予防予防と今回の大綱の中にもありますが、認知症になっても住みやすい街にすることが大切と、訴えています。

認知症であってもなくても、みんな平等に歳は取っていく。私自身も60歳過ぎたころから、年齢を感じることが多くなってきました。70歳を過ぎた方からは、まだ若いじゃない。そう言われても、本人にしかわからない哀えがあります。こうやって、歳を取るとは、少しづつかもしれませんが思うような行動が出来なくなっている現実があります。

認知症になっても住みやすい町は、高齢になっても障害があっても暮らしやすいところになると思います。みんなで、少しずつ歩み寄っていきましょう。





「若年認知症いたばしの会 ポンテ」

若年認知症いたばしの会 ポンテは 2015 年に立ち上がり、今年で 5 年目です。若年認知症のメンバーさん(当事者さん)が 14 名、参加されています。

定例会は 2 ヶ月に 1 回です。主に協力機関である「クローバーのさと」を無料で開放してもらっています。昨年の 12 月のクリスマス会には 12 名のメンバーさんが参加され、全部で 40 名をこえる参加者となり、にぎやかで楽しい会になりました。

ポンテの年間行事は、旅行、クリスマス会以外に、都立赤塚公園で行うバーベキューや東武東上線バルに参加することも定例化しており、外に出て、楽しく過ごすこと、地域の人と交流することを大切にしています。

ポンテで最も大切にしていることは、『メンバーさん、家族さんの想いを形にすること』です。想いを聴いたら、実現できるようにみんなで相談し、形にできるようにします。

2018 年からは、家族さんの「家族では本人を旅行に連れていけない。」「旅行と一緒に行くのは最期になるかもしれない。」「という想いを形にすべく、一泊旅行を富士宮市から始めました。

メンバーさんの一人ひとりの体調や細かい対応ができるように 3 台のワゴン車に分乗。資金的に無理のないプランを心がけました。2019 年も伊香保温泉に一泊旅行に行きました。2020 年も 4 月に温泉旅行のプランを作成中です。旅行中は家族さん同士で楽しんでもらうことも目的の一つで「女子旅行を楽しみにしているから。」と笑顔で話してくださる家族さんもいます。リスクに対応するため、医師、複数の看護師も毎回、旅行にはボランティアとして参加してくださっています。

メンバーさんの(1)働きたい・人の役に立ちたい、(2)地域で暮らし続けたい、という想いを形にするためにも活動しています。

(1)については、地元の複数の企業・NPO・福祉施設などと連携をとり、仕事として働いたり、ボランティアとして役割を果たすことができる場所が区内に点在しています。また、現在も新しい場所ができる予定がありますし、開発し続けています。

また、月に 1 回『だれでも居酒屋』を開催し、メンバーさんが作った料理を出す居酒屋を、開催しています。そこには、メンバーさんだけでなく、家族さんや車いすの人、心の病の人や引きこもりの経験のある方など多様な方が参加して、楽しくすごしています。

(2)については、地域での普及・啓発のため、地域での講演会(例えば、板橋区主催のもの、自治会主催のもの、NPO 主催のもの、図書館主催のもの、商店街主催のものなど多数)をメンバーさん、家族さんとともに毎月のように行ったり、RUN 伴いたばしには、ほぼ全てのメンバーさんとともに 2017~2019 に企画、運営、当日まで加わるなどして楽しい一日を過ごし、地域の人たちと交流しています。

また、地域の様々なお祭りに参加し、その企画、運営、当日にも参加したり、商店街の企画に参加したり、人材が不足しがちな地域の活動を盛り上げるように積極的に参加するなかで、理解を深める活動を行っています。現在は、実際に住む場所に向けても検討を開始しています。

ポンテの活動、相談には、実際には板橋区のメンバーさんが中心ですが、都内の他区や埼玉県から参加されているメンバーさん、家族さん、相談されるメンバーさん、家族さんもおられます。これを機に交流をはかれましたら幸いです。

ご興味・ご関心があれば、事務局の水野までご連絡をお待ちしております。

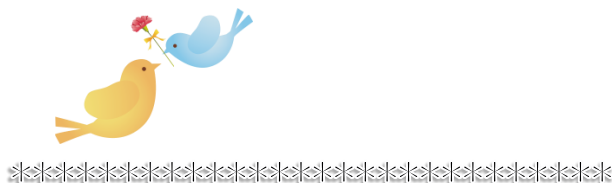
若年認知症いたばしの会 ポンテ 水野隆史

Mail:itabashi.ponte@gmail.com

Tel:090-9315-6490



(右手前が水野事務局)





『義父の認知症』

保坂 晶子

病 名:発達障害悪化による認知障害

(2014 年頃、当初はピック病と診断されていた)

現 在:週 3 日掃除のパート勤務(79 歳)

介護者:母

2014 年、74 歳だった義父の奇妙な行動は、その 15 年前に母と結婚した頃から始まっていました。

物忘れがひどく、鍵などを置き忘れては探しまわる、同じものばかり買ってきて部屋中に並べる、同居していた私にしょっちゅう同じ化粧品をくれるのはいいとしても、マンションのベランダに山のように物を置くので、足の踏み場がないのはもちろん、部屋が暗くなるほどでした。

家族全員で片づけるのですが、直ぐに元の状態に戻ってしまいます。義父はむしろ潔癖症で、ゴミは溜めませんが、自家用車の後部座席も物で埋め尽くされてしまいました。

もっとも、義父に注意することは誰にもできません。ただでさえプライドが高く、ちょっとしたことで怒りを爆発させるからです。

義父は信号や標識をよく見落とし、その度に助手席の母を怒鳴りつけました。もっとも私としては事故の方が心配でした。というのも、義父は何度か運転中に小さな事故を起こしていたからです。

しかし、最も困るのは「万引き」でした。電池一個、接着剤一個と少額ながら、度々繰り返したこともあり、2014 年にゴミ袋を万引きした際には、警察の人から今度こそ刑務所行だと言われたそうです。勤めていた会社が倒産して間もなくの頃でした。

実は義父はピック病、つまり前頭側頭型認知症の診断を受けていました。そして、万引きがその症状だと知ってか、家族は前から諦めムードに入っていました。

「もういつ死んでもいい」

義父も投げやりになっていましたが、私には見捨てられませんでした。義父はこれまで家族の生活を支えてくれ

ただけでなく、私たち義理の子供にもよくしてくれ、特に妹の息子を大変可愛がってくれました。私は義父の誠実さを知っており、また恩も感じていたので、なんとかして助けたいと思いました。

中村成信著の「ぼくが前を向いて歩く理由」を見つけたときは、「やった！」と思いました。それを読んで勇気づけられた私は、診断書を書いてもらおうと、母に義父を連れてピック病の診断を受けた病院に行ってもらいました。しかし、万引きで捕まったことを話したところ、医師からは診断書はおろか、診察さえ拒まれたのでした。

困り果てた私は、夫と二人で彩星の会を訪ねました。そして、中村氏を支援された前代表の干場氏と当時代表だった小澤氏から貴重な助言をいただくことができました。

私は初めてこうした会の存在を知り、どれだけの人が救われているかと頭が下がる思いでした。

私は義父に順天堂医院で改めて診察を受けてもらいました。しかし、ピック病ではないという結果が出たため、今度は都立松沢病院を受診してもらいました。やはり結果は同じでした。なんでも義父の前頭葉には反応の鈍い部分があり、軽い認知症もあるが、ピック病とは違い、もともとあった軽い発達障害が年をとることで悪化した可能性があるということです。

診断書は書いてもらえませんでした。通院して治療を受けることになりました。

間もなくして義父は検察庁から呼び出しを受けました。治療していることを話したところ、検察官は「あなたに賭けてみます」と言ったそうです。起訴はもちろん罰金もありませんでした。

今回のことで私が感じたのは、日本の社会では認知症についての理解が乏しく、発達障害がある場合はさらにハードルが高いということです。しかし、同時に善意の大きさにも気付きました。彩星の会の方々には心から感謝しております。

(2019 年 10 月寄稿いただきました)



新宿区障団連等の 「合同新年会」に参加してきました



東京でも雪が降った 1 月 18 日(土)に、羽鳥副代表と新宿区障害者団体連絡協議会並びに社会福祉法人新宿区障害者福祉協会の合同新年会に参加してきました。悪天候の中、車椅子の参加者も含む 100 名以上の参加者が集まり、矢沢新宿区立障害者福祉センター長のユーモアあふれる進行で会が始まりました。

社会福祉法人新宿区障害者福祉協会秋山理事長による明智光秀の障害に触れる挨拶に始まり、来賓の区議会議員、国会議員、都議会議員を経て、新宿区社会福祉協会吉村事務局長の乾杯となりました。

福祉センターが提供していただいた料理を摘まみながら周りの方と歓談が始まって間もなく、到着した吉住新宿区長によるダイバーシティウォールパネルアートを背景にした挨拶が始まりました。

その後は、福祉センターが準備した、超力作のオリンピック関連パネルクイズに答えながら、来賓の区議会議員、各種団体、区職員などによる挨拶、活動報告が行われました。

これだけ挨拶が続くと食傷気味になってしまうのですが、巧みなオリンピッククイズと軽妙なセンター長の進行、そして何より長く福祉の現場に携わってきた各来賓の重みと温かみのある話の内容で、時間の長さをあまり感じませんでした。

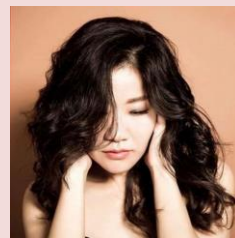
「科学技術の進歩で障害のある人をサポートして、一緒に暮らす事ができる社会の実現」「パラオリンピックが成功して初めてオリンピックが成功したと言える」。「パラオリンピックは人間の可能性の祭典であり、不可能(Impossible)だと思えたことも、工夫によってできるようになる(I'm possible)」。

クイズが終わると聴覚障害者とセンター職員によるダンスが始まりました。音楽が認識できない聴覚障害者は手話によるカウントでダンスのリズムを把握していました。息切れするダンサーたちの休む間もなく続けられたパブリカダンスで、場内が ONE TEAM となって盛り上がりました。

最後に障団連副会長が「パラオリンピックとオリンピックが統合されて、障害者も健常者と一緒になって競技する。」といった夢を語ってお開きとなりました。

(藤沼)

『歌手の 金子史央 に魅せられて』



歌手 金子史央さんの CD 「Smile」-三つの音の雫-をご紹介します。

昨年12月8日(日)、会員と世話人が連れだって神楽坂ライブホールの彼女のコンサートに行ってきました。当日の内容は申し分なく十分に楽しませていただきました。

演奏終了後にいただいた CD「三つの音の雫」を帰宅後に拝聴しました。透明感のあるやさしい言葉の語りかけが、心に沁みてくるような感じでした。ディレクターチェアに座り、壁面にあるエゴン・シーレの「夕日」が凧の時間を惜しむかのようにメロディーとともにゆっくり落ちていく。そんな世界に招かれ、幸せな時間を過ごせました。

ご夫婦で、また介護でお疲れのときに聴く、CD から流れる金子史央さんのハイトーンボイスが「ふんわり」した気分させてくれます。心からお勧めのできる CD です。カバーデザインは、父親の金子和彦氏とのこと。いつもながら今回も、コンサートの売り上げの一部を彩星の会にご寄付いただきました。感謝を申し上げます。

(龍 平四郎)



■3月定例会

お知らせ

日時：3月22日(日)
13:00～(12:30 受付開始)

会場：

「新宿区立障害者福祉センター」
新宿区戸山1-22-2

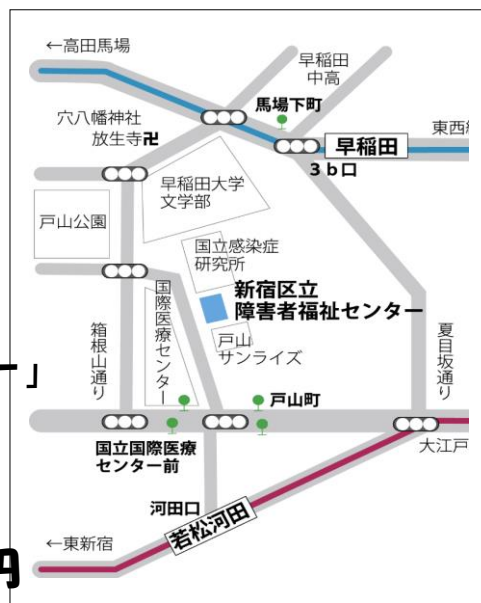
内容：ご本人同伴による総会

* 同封の総会資料をご持参ください。

参加費：ご本人は無料、ご家族はお1人500円

申し込み：ご本人同伴の方は3月20日までにご連絡ください。

電話 03-5919-4185 メール: hoshinokai@beach.ocn.ne.jp



◆ご本人と一緒に1泊旅行に行きませんか！

日時：6月6日(土)～7日(日)

場所：千葉県九十九里海岸「白子温泉リゾート」

* 参加希望の方は事務局または世話人までご連絡ください。

◆次回5月の定例会[5月24日(日)]は「新宿御苑散策」になります。 ～青空の下、木立の新緑と花々に囲まれ、芝生の上でくつろぎませんか～

■下記の方々からご寄付をいただきました。(12月～1月)

(12月) 金子史央様、社会福祉法人シルバーウイング理事長石川公也様、NPO 認知症の人とみんなのサポートセンター沖田裕子様、新里 和弘様

(1月) 伊藤照美様、伊藤直子様、今岡善次郎様、牛塚康子様、藤沼三郎様、森 義弘様、矢口栄子様、渡辺正剛様、田所仁美様、広岡成子様、松村美洋子様、平泉公雄様、青山 豊様

●寄付合計額一般寄付(昨年度合計) 464,967円, (1月) 57,500円

●20周年プロジェクト(昨年度合計) 938,250円, (1月) 6,000円(累計額 944,250円)

厚く御礼申し上げます！彩星の会事務局

■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

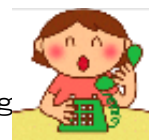
電話：03-5919-4185 FAX：03-6380-5100

e-mail: hoshinokai@beach.ocn.ne.jp HP: <http://www.hoshinokai.org>

■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：若年性認知症家族会・彩星の会



編集後記 彩星の会が来年20年になりますが、以前は定例会の会場を探すのに苦労していたことを思い出します。今は新宿区障害者福祉センターで開催できていますが、そこを利用するため朝早くから申込み手続きをしてくれている代表に感謝！感謝！です。(K)