

ほし 彩星だより 第103号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和2年5月9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

『めぐろの20年』



竹内 弘道

家族会「たけのこ」は1998年に保健所主催の会から独立してスタートした。メンバー40人の内、認知症当事者は15人。その半数が「若年性」の後期高齢者であった。活動の内容は「本人ミニデイ&リハビリ」「家族交流・ピアカウンセリング」「全員活動」という保健所のスタイルを踏襲。保健師の勧めにより、社会福祉協議会の「ミニデイ活動」助成を受けた。

転機となった彩星の会との出会い

保健師主導の流れを変えたのが「彩星の会」との出会い。2003年に参加したアラジンの「介護者の会ネットワーク」で干場さんを知り、早速会員となった。「本人と家族が一緒」という活動スタイルは変わらななかったが、大きく違っていたのが「支援者」というプロの存在。認知症専門医、医療ソーシャルワーカー、セラピスト、臨床心理士、大学の福祉関係者……。彼らの知識・情報を持ち帰り、保健師たちと共有した。

総合イベント「たけのこ広場」

その頃、介護保険制度によるデイサービスの利用が進み、会員の減少が続いていた。しかし、「認知症の問題」は一向に改善されていない、アウトソーシングにより家族の介護力は却って劣化した、と感じていた。認知症を正しく「知る」ことが必要だと考え、総合イベント「たけのこ広場」を04年にスタートさせた。

メニューは――

- ① 講演・フォーラム
- ② 家族・多職種の懇談交流
- ③ 個別相談
- ④ 本人ミニデイ

「日曜の午後に認知症のご本人と一緒にどうぞ」「認知症の方はミニデイで保健師とベテラン介護者がお相手します」とうたった。彩星の会からも宮永先生はじめ多くの協力を得た。介護保険をうまく使えていない「悩み多き人たち」は想定以上で、参加者は80人を超えた。休日出勤した保健師たちも大きな手応えを感じたようだ。「多領域・多職種協働」の取り組みは、その後のめぐろの認知症活動の大きな流れになった。年1回のこのイベントは3年前から名称を「めぐろ

『認知症を語ろう』ミーティング」と改め、今も休むことなく続いている。参加者も200人を超えるようになっていく。

認知症「Dカフェ」の多拠点展開へ

Dカフェは「たけのこ広場」の小型・地域版をイメージした。目黒の各地域で、日常的に、多領域・多職種さらに多世代の人たちが認知症をテーマに自由に話し合う。そして、家族の課題解決への道筋を一緒に考える。12年にスタートしたDカフェは現在、病院、介護事業所、一般住宅、居酒屋など10カ所で開催している。統一理念「Dのコンセプト」の下、各カフェが個性を発揮して運営している。

Dのコンセプト

- Dementia(認知症QOL)
- Democracy(自由・対等)
- Dialogue(対話と思索)
- Diversity(多様な主体)
- District(わがまち)

社会にまん延する認知症のスティグマ＝誤解・烙印を解消していくことを長期目標に、課題解決のネットワークづくりに励んでいる。認知症疾患医療センター(目黒・渋谷・世田谷)、域内の医療機関、介護事業所、行政・地域包括、民生委員などを結ぶ「めぐろ草の根ネットワーク」である。遠距離介護などの問題については、全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会を「全国版草の根ネット」として活用させてもらっている。

目黒区は新オレンジプランを機に、「若年性認知症協議会」「若年性認知症家族会」を立ち上げた。彩星の会にも協力いただいている。昨年からは全国認知症家族会・支援者連絡協議会の全体会・総会に会場を提供し、勉強させてもらっている。

(目黒認知症家族会 たけのこ・NPO「Dカフェnet」)



彩星の会
会員各位

平成31年・令和元年度書面総会報告書

本年3月22日に開催を計画していた平成31年・令和元年度総会が現下の新型コロナウイルス騒ぎで急遽中止のやむなきに到り、家族会員の皆様あてに議案書を郵送した上で議案への賛否を記入したハガキを返送いただくことにより書面総会の開催と致しました。

なおハガキに賛否の表示ないものは議長に代わり代表が委任を受けることにしました。

家族会員 126名 うち返送されたハガキ通数 95名 (回収率 75.4%)

議案は下記の通りです。

第1号議案 平成31年・令和元年度活動報告承認の件

第2号議案 平成31年・令和元年度決算報告の承認の件及び監査報告の件

第3号議案 令和2年度活動計画(案)承認の件

第4号議案 令和2年度予算(案)承認の件

第5号議案 令和2年度役員選出(案)承認の件

代表 森 義弘

副代表 小澤 礼子 副代表・会計 羽鳥 彰紘

世話人 青津 彰、伊藤 直子、大野 裕子(新任)、鈴木 富美子、土橋 慈子、二見 しづ子
藤沼 三郎、三橋 良博、柳井 明子 (アイウエオ順)

監事 中島 由利子

事務局 篠崎 かおり

顧問 宮永 和夫、干場 功、比留間 ちづ子、勝野 とわ子、牧野 史子
木舟 雅子、小野寺 敦志、厚東 知成 (敬称略)

上記議案に対し返送されたハガキの内訳

賛成：72名 賛否を議長(代表)に一任：23名 合計95名(全て賛成)

上記の通り各議案とも賛成が過半数であり原案の通り可決されました。

以上ご報告いたします。

令和2年3月22日

代表(議長代行) 森 義弘 印

署名人 小澤 礼子 印

署名人 羽鳥 彰紘 印



「彩星の会」入会と「私の思い」

地域で高齢社会を考える会

(一人ボランティア) 今村 英二

「彩星の会」入会について

入会の決心は、彩星の会の羽鳥彰紘氏に出ったことによる。NPO若年認知症サポートセンターへの加入申込書の私の記述内容に興味を持たれたとの旨で、来福時に福岡県春日市「クローバープラザ」でお会いした。羽鳥氏のお話、私の活動等のことについて、話している内にかなりの時間が経過していた。

人と人との出会い、つながりはこんなことから、生まれるものなんだと不思議な気持ちの中で、入会をその場で決心した。

私は現在次のような活動をしている

- ・ 認知症早期発見に関すること
物忘れチェックタッチパネル、ファイブコグテスト（5つの知的機能検査）の実施・普及
- ・ 地域づくりに関すること
既設の交流会の中から地域で取り組むこと探し。企画済み。行動待ち。
- ・ 地域文化活動の振興に関すること
イベント冊子・チラシの配布・掲示等
- ・ 環境美化活動に関すること
リサイクル品等の路上投棄物拾い、回収ボックスへ
- ・ その他ボランティアに関すること
(社)認知症の人と家族の会 冊子「たんぼぼ」の印刷、発送等の手伝い

「私の思い」について

私は、2020年のボランティア努力目標のテーマを次のように考えている。

それは地域（校区、町内会）の中で、「私、認知症になりました」と、オープンにしてもらえる地域にするため、我々・この地域の住民ひとり一人が我が事として、どんな行動・活動に取り組んで行くべきかをテーマにしたワークショップの開催を実現することだ。

すでに、いま助走を始めているところであるが、既設の組織団体等は体質が強固で、これを打破するのは、なかなか困難な事である。

しかし、怯んでいる時間はない。一步ずつでも変革を求めて行動しなければと思っています。

この思いを持ち続けるにあたり、

①「彩星だより」第97号の6ページに掲載されている、「認知症になっても普通に暮らせる地域づくりのために」

②「彩星だより」第101号の3ページに掲載されている、「オープンにしたことで気持ちが非常に楽になった」の言葉に勇気をいただいている。

彩星の会に入会したことにより「彩星だより」で種々の情報に接することが出来ております。最後に改めて、出会いの機会を作って下さった羽鳥氏に感謝しているところです。



人今人

『大切な伴侶を病に奪われてしまった方へ』
南見和華

残酷な病気だ。

病気に罹(かか)ってしまった本人を、想像も及ばない苛(こ)烈(れつ)さで苦しめるが、配偶者にも容赦(ようじや)なく襲(おそ)いかかる。大切な伴侶(はんりょ)が、愛する者が、日々、少しずつ色々なことが出来なくなる。その衰(おとろ)えて行く姿を目の前で見続けなければならない。治療法のない病気に、ただ手を拱(こま)くばかりで何もしてやることのできない。圧倒(あつぱく)的な無力感(むりきく)に苛(さい)いなまれる。

「入院させますか？ ただ、一度入院させると、二度と家には戻れなくなりますよ。」

妻を連れ通院(つうえん)した際に、「検査入院」の可能性について問い合わせると、担当医はそう言った。

週に一度、デイサービスを利用していた。施設の送迎バスに妻を乗せると、半日ゆっくりできた。だが、ある日、いつものように妻を見送って家に戻ると、ほどなく施設から電話がかかって来た。引き取りに来て欲しいと言う。トイレで失敗し、その後、家に帰りたいたいと言出したのだそうだ。施設では優等生(ゆうとうせい)で、それまでは楽しみにしていたのだが、その日以降(いじ以降)、デイサービスに行くのを嫌がるようになった。何とか宥(なだ)めて施設まで送り届けたりもしたが、ついに、手に負えなくなった施設から、症状が収(おさ)まったらまた来て欲しい、と言われてしまう。その時、「奥様(おくさま)の場合は、単なる認知症(にんちしやう)の症状だけではないようです。場合によっては、検査入院をして薬の調整をするなど、お医者さんに相談してはどうですか？」と言われた。

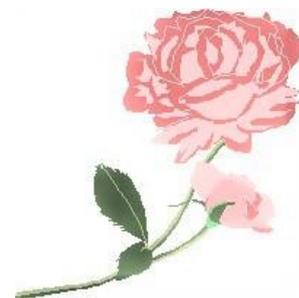
良く意味が呑み込めなかったが、それで、医者(いしや)に「検査入院」の相談をしたのだった。

病気は徐々に進行した。掃除、洗濯、料理、そして、着替え(きかえ)が一人で出来なくなった。記憶(きおく)が曖昧(あいまい)になっていき、妄想(まうそう)も見(み)るようになった。私は、料理

本を購入し、インターネットで調べ、それまで自分でしたことのない料理をして食事をさせた。洗(せん)いものをし、洗濯(せんたく)をし、風呂(ふろ)に入れてやり、着替え(きかえ)をさせてやった。さしたる苦勞(くろう)とも思(おも)わなかった。そして、二人でゆっくり近所(きんじよ)を散歩(さんぽ)するなどして暮(く)らしていた。ある朝、目覚めると、半身(はんしん)を起(た)して座(ま)っている妻(つま)がいた。「何もわからなくなっちゃった・・・」薄暗(うすく)がりの中、カーテンをバックにシルエット(シルエット)の妻(つま)が呟(つぶや)いた。「私(わたし)がいるから、大丈夫(だいじゆう)だよ」とそっと脇(わき)から声をかける。「怖い」、「助(たす)けて」と訴(こ)える。私は、「助(たす)けてあげるよ」と言って、肩(かた)を抱(かか)きしめた・・・助(たす)けることができないとわかっていながら・・・。

ある時から、急坂(きゅうさか)を転(ころ)げ落ち(おち)るように症状(しやうじやう)が悪(わる)化した。

初めてデイサービスに妻(つま)を引き取りに行った日(ひ)だ。トイレがうまく使えなくて下着(げしやく)や靴下(くつした)を汚(こ)してしまった時(とき)だ。その時、私は気が付(つ)いていなかった。しばらく後(のち)になって、症状(しやうじやう)が進(すす)みトイレに一人で行けなくなった。恥(ち)ずかしさから自分(自分)からトイレに行きたいと言(い)えない妻(つま)の様子(ようす)を見守(みま)り、少しでもその兆候(しやうこう)があれば、そっと連れて行ってやるようにしていた。そんなある時、トイレの介護(かいご)で傍(わらわ)に立つ私(わたし)に「恥(ち)ずかしいよー」と妻(つま)が呟(つぶや)いた。それから、私はドアの背後(かた)に身を隠(かく)して待つようにした。そうだったのだ。私は、妻(つま)の羞恥心(しゆうちしん)に気(き)付(つ)いてやれないでいたのだ。デイサービスに引き取りに行ったあの時、妻(つま)は無表情(むびやうじやう)に押し黙(もく)ったままだった。私は、やさしく見守(みま)った積(つ)りだった。だが、その時、妻(つま)は、言葉を発(は)しないまま、羞恥心(しゆうちしん)と自分(自分)の無力感(むりきく)から、想像(さうぞう)も出来(こ)ないほど大き(おほ)く動揺(どうご)し傷(きず)ついていたのだ。ノ



自立心の強い妻だった。面倒見が良く、人の世話をするのが好きだった。だが、自分のことで人に手間をかけさせるのは嫌いだった。寝たきりになって下の世話を見て貰うようになってまで生きていたくない、とよく話していた。施設での出来事があったから、排泄の処理を失敗することが増えた。妻は耐えられなくなっていったのだ。どうしようもない焦燥感、切迫感、恐怖感が増大していった。家の中を四六時中動き回り出し、ぶつぶつと何か呟き出した。

寝かせるのもひと仕事となった。早目に眠ることもあるが、大体は中々寝付けない。医師に処方して貰った睡眠導入剤を飲ませるが、それでも簡単には眠らない。真夜中まで家の中を歩き回る。私もへとへとになる。妻がようやく眠ると、そこからのつかの間が自分の時間だ。睡眠中もゆっくりはできない。妻が尿意を催し、ふらふらと起き出すのだ。その時のために、妻の足と私の足に紐を結び付けて寝る。眠っていると足が引っ張られる。妻が起きたのだ。紐に足を取られよろめき、「こんなもの、危ないですよ」と怒っている。暗闇の中、手探りで枕元の電気のスイッチを入れ、眠気を振り払って起き上がり、妻を宥め、トイレに連れて行く。

買い物には一緒に行けなくなり、買い出しは私一人で行く。妻を一人家に残しておくのが不安で、近所のスーパーには往復駆け足だ。ドアの内側から金属のバーのロックをかけられはしないかと心配しながら買い物に出る。ロックされていることはなかったが、洗面所の水が出しっ放しだったり、冷蔵庫のドアが開けっ放しになっていた。

ある日、息を切らせて外出から戻りドアを開けると、目の前の廊下に汚物があった。私がいなくなって、家に自分一人になってしまい、不安が大きくなり、便意を催してしまったのだ。妻は部屋の奥で怯えている。自分が何か大変なことをしてしまったと思っているのだ。「大丈夫、大丈夫だよ」と言って、処理をする。

それからは、廊下をシートで覆い、空気洗浄機を二台購入した。排泄に失敗した時は、自分で何とか処理をしようとするのか、隠したいと思うのか、汚

物がドアや壁についていた。空気洗浄機の汚れを示す表示が真っ赤に点灯し、ゴォーと大きな音を立てて作動する。臭気が漂う中処理をしていると、泣いているのでも、叫んでいるのでもないが、悲しみと情けなさで説明のしようのない感情に襲われ、「おー、おー」と声を出している自分がいた。すると、汚したのが自分だとは認めたくない妻は、私のことを汚い、と言って非難し始めた。私は、「これは、あなたがしたのですよ。私は、それをきれいにしているのです」と言ってしまった。すると、信じたくない現実に、妻は、「そんなことはない」と言って、みるみる怯えた表情に変わり、打ち震えて、崩れ落ちた。

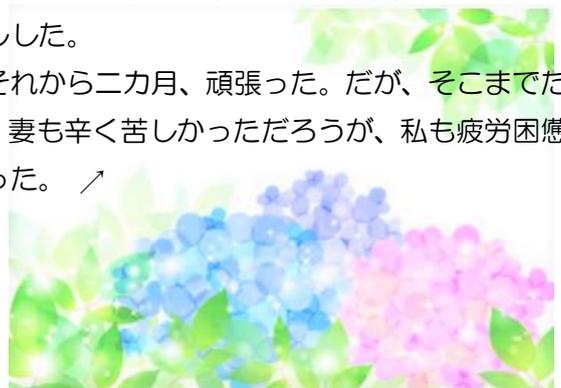
妻が崩壊して行く。

自我も自尊心も壊されてしまう。何と可哀想で、哀れな魂。このまま人間としての尊厳が冒されて行くままにしておいてはいけない。妻を死なせてやり、自分も後を追おう、と何度思ったことだろう。

いつかは入院させなければならぬ時が来る、と覚悟はしていた。だが、それだからこそ、少しでも長く二人で一緒に暮らしていたかった。妻の調子が少し良い時に、「入院すると二度と家には帰って来られなくなるので、私も頑張るから、あなたも頑張って下さいね」と話しかける。すると、妻は、健気に「はい」と答えるのだ。

だが、暮れも押し迫った頃、ついに限界が来た。病院に電話を入れる。入院の依頼をする。正月明けにベッドが空くと言われ、悲痛な決断をした。年末になり、帰省してきた息子に介護を手伝って貰う。すると、妻の症状が少し和らいだ。私も、肉体的にも精神的にも負担が少し軽くなった。淡い期待を抱き、もう少し家で頑張ろうと、入院の予約をキャンセルした。

それから二カ月、頑張った。だが、そこまでだった。妻も辛く苦しただろうが、私も疲労困憊になった。 /



ついに、妻が入院した。

三十年以上一緒に暮らした。単身赴任で何年か家を空けたことはあったが、おおよそ家に帰れば妻が待っていた。それが、日常だった。その妻が、もう家にいない。二度と戻ることもない。

「もう、生きていたくない」

埋めようのない寂しさと悲しみが私を包む。掛け替えのない存在が奪われてしまった。朝、目が覚めると、隣は空っぽの寝床だ。巨大な喪失感に襲われる。心の中にあまりにも大きな穴がずどんと開いた。何もしたくない。身体を動かすのも嫌だ。しかし、その度に、妻の面倒だけは見なくてはならない、と何度も自分に言い聞かせて起き上った。その思いのみで毎日を生きた。

二年ほどして、妻は症状が少し改善し施設に移った。だが、もう歩くことはできない。自分で食事を摂ることもできなくなってしまった。

大切な伴侶をこの病気に奪われてしまった方へ・・・

私も、その一人です。
{了}

(2020年1月寄稿いただきました)

ご家族のみなさまへ

**在宅で一緒に暮らしのお暮らしのみなさま
ご本人と離れて暮らしのお暮らしのみなさま
お疲れとともに寂しい心境と存じます。**

**この困難を一緒に乗り越えましょう。
わたしたちには、それはできると思います。
仲間ならきっとできます。
できることを信じて乗り越えましょう！！**

代表 森 義弘



介護体験談 N021

- Q 家族が入浴を促しても断固拒否。最後は大声で怒りだす
- A 「訪問介護の入浴介護ヘルパー」にお願いしたところ成功
家族には感情を出すのが、他人には良く見られたいという方にはうまくいくときがある

介護体験談 N022

- Q 「息子が帰るまでに家に帰らないといけない」
- A 「今日は息子さんが面会に来る予定ですから待っていきましょうね」で成功

三重フォーラム参加報告

第11回 全国若年認知症フォーラム in 三重 四日市 に参加して

昨年の北海道に続き、令和最初のフォーラムはお伊勢さんのある三重県で2月16日（日）に開催された。当日は傘が不要な程度の雨で、9時30分ごろの受付には長蛇の列となっていた。

メイン会場は午前の部と午後の部の二部構成になっており、午前の第一部では三重県知事 鈴木英敬氏、厚労省 栗原正明氏の挨拶に始まり、大阪大学大学院 精神医学教授 池田学先生の基調講演「若年性認知症の正しい理解と研究の進歩」をもって盛況のうちに終了した。

午後の第二部は最初に支援連絡協議会会長 宮永和夫氏からの「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の取組み」と題して、今までの経過と今後の展望、さらに就労や家族会活動の現状について説明された。特に社会保健制度（共助公助）の要望は熱弁だった。続いて「若年性認知症コーディネーターの支援」を認知症介護研究・研修大府センター研究主幹 齊藤千晶氏の講演があった。

最後は「リレートーク テーマ『つなぐ』」であった。司会を三重大学附属病院神経内科医 吉丸公子医師が務め、「家族みまん。」・「レイの会」を含め産業医、連携型認知症疾患医療センター、精神科医、若年性認知症支援コーディネーター、地域包括支援センターからの発表があった。一階、二階の聴講者からの鳴りやまぬ拍手がいつまでも続いた。

前夜に開催された懇親会はエキナカの「アサヒビアケラー」の一階と二階のすべてのフロアを借り切りで行われた。受付時間の5時30分には参加者が列をつくる状況があった。後方に並ぶ人からは「まだかー」の声が飛び交う様子が見られた。

開始の冒頭に（有）イトーファーマシー 伊藤

美知氏から参加者へのお礼の言葉に続いて宮永和夫会長の挨拶となった。「乾杯」の音頭とともに久しぶりの再会に会員が楽しそうに交流する場面に変わっていった。

時間が流れると共に、人の動線が縦横無尽となっていき、移動する人の手には「ビール」があり、隣席や向い合う会員同士が「乾杯」と声にして話し始める笑顔があり、通路で立ち話をする姿あり、二つのイスを合わせて三人で肩を抱き合う姿あり、三、四人の輪になって笑顔で語らう場面あり、奥の席では重鎮の方々の姿を見ることができた。

食材を含めすべての雰囲気参加者に満足をもたらした「懇親会」であった。第12回のフォーラムは2021年2月14日（日）に広島県で開催が分かると各会員は再会の約束をして、その夜の懇親会を惜しむかのように出口に向かった。

今回、フォーラムの「リレートーク テーマ『つなぐ』」と「懇親会」に参加して特に感じたことを言葉にして贈りたい。

**価値観や生き方を理解、信頼し、自立しながらも
支え合い、安心できるのが本当の「仲間」**

2020年3月8日

代表 森義弘



お知らせ

- 5月24日（日）定例会（新宿御苑散策）は中止します。
- 6月6日（土）～7日（日）一泊旅行（千葉県九十九里海岸「白子温泉リゾート」）もホテルからの要請で中止です。

■ ご寄付をいただきました。（2月～3月）

上藺里津子様、糺田佳代子様、速水達也様、柿原有美子様、保坂晶子様、川崎京子様
田淵節子様、手塚公枝様、森トシ子様

（1月～3月累計） 一般寄付 80,500円

創立20周年寄付 49,000円（キャンペーン累計 987,250円）

厚く御礼申し上げます。 彩星の会事務局

■ 創立20周年記念事業のための寄付をお願いいたします。

（振込先）

- 郵便局（ゆうちょ銀行）振込 店名：〇一九（ゼロイチキューウ）
当座預金：0635579 口座名：彩星の会20周年記念プロジェクト
- 銀行振込 三菱UFJ銀行 六本木支店 普通預金：0789681
口座名：20周年記念プロジェクト 若年性認知症家族会・彩星の会
- 専用振込用紙（郵便振込）を使用すると手数料無料になります。
ご希望の方はご連絡いただければパンフレットと振込用紙をお送りいたします。

■ ご相談・ご入会は彩星の会事務局までご連絡下さい

【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：若年認知症家族会・彩星の会



編集後記 奇数月の第一土曜日は「彩星だより」郵送作業の為、狭い事務所に世話人が10人ほど集まりにぎやかになります。とりわけ三月は会員総会を控えているために配布物が多くてんやわんやです。大騒ぎの作業の様子を写真に撮って、会報に載せようという話も出ました。（三）