

ほし 彩星だより 第107号



若年性認知症家族会・彩星の会会報

令和2年9月号

〒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

「若年性認知症支援コーディネーターとして…三重発」

三重県若年性認知症支援コーディネーター 伊藤美知



45年程前の大学時代、精神科病院でレクレーションのアルバイトしていた時のことです。その日は音楽に合わせて自由に踊ることを楽しんでいました。ふと目に留まった40代のその方は、とても優雅に踊りを踊っていました。「上手ですねえ」と手をたたくと得意げに踊り、生き生きとした笑顔を私に向けてくれました。それに、すらりとしてとても美しい方でした。看護師(当時は看護婦)さんに若くして認知症になった方ですと教えていただきました。私と若年性認知症の方との最初の出会いは、「あらっ！素敵な方」という印象でした。

彩星の会のことを知ったのは、20年ほど前の新聞記事でした。若年性認知症の人達には、若年性ならではの悩みがあること、それを支援する団体が「彩星の会」であり、積極的に活動しているという内容でした。彩星の会は2001年に発足。私が、認知症対応型通所介護事業所を開所した年も2001年。私はそのころから「認知症(当時は痴呆)」という言葉で彩星の会の皆様と勝手につながっていると感じていました。それに、今では、干場前会長や森会長と気負いなく話ができて、お付き合いができていることをうれしく思っています。

三重県の若年性認知症ケアモデル事業の委託を受けたのは、2010年です。その年、若年性認知症支援コーディネーターの仕事を始めました。当時は、「若年性認知症」という言葉があまり知られておらず、市町や包括窓口に行っても「いないなあ、知らないなあ」との返答が多かったのですが、勉強することが必要だとの意識はあり、研修事業への参加は多かったです。今では、居住地の地域包括支援センターへご本人を紹介し、地域での生活支援をしていただけるようになりました。

今年度の三重県若年性認知症施策総合推進事業は
①若年性認知症支援コーディネーター 電話相談事業
②自立支援ネットワーク会議 ③意見交換会

④企業説明会 ⑤介護従事者研修の5つの事業を行っています。

支援コーディネーターの仕事は、近年、告知後すぐに関わることが多くなってきました。就業中であつたり、まだまだ生活に不自由を感じられない方に出会います。そのため、就業中の方には、会社と連携して就業内容の見直しなどに助言させていただき、休職に至るまでは、ご本人やご家族に寄り添っての対応を心掛けています。また、運転中のご本人には、はっきりと免許返上を伝え、ご家族が言い出せない言葉を代弁し、運転継続のリスクを伝えるようにしています。コーディネーターは社会資源の活用を得意としていますが、目の前の相談者の、今、最も必要とすることに照準を当てて助言するようにしています。

推進事業の中では、本人の会の設立・運営支援を行っています。若年性認知症本人の会「レイの会」です。2017年の春、ご本人二人の出会いから始まった「レイの会」の名は、「Lay your hands on mine(私たちは手を挙げています。私たちの手にあなたの手を載せてください、一緒に歩みましょう)」というご本人の一言で決まりました。活動を三重県内としていますが、最近ではZoomによる東海地域の交流会もさせていただきました。

大学時代に、私は本人の方を遠巻きに見ていましたが、今ではいつもすぐそばにいます。話をし、歌を歌い、じゃれ合っています。この幸せな時間は、若年性認知症に携わることができたからだ、いつも感謝しております。

最後に、今年の2月、三重県四日市市で「全国若年認知症フォーラム」を開催し、全国から700名以上の方にご参加いただきました。開催県としてコロナ騒動前に開催できほっとしているところです。

開催できましたことは、ひとえに、皆様のご尽力、ご協力の賜物と深くお礼申し上げます。ありがとうございました。(2020.7.25)

Web 定例家族会報告

前回5月の彩星の会定例家族会同様に、今回もビデオ会議システム Zoom を活用した Web 定例家族会になりました。

開始 30 分前から開場し、ID 名で参加された方のお名前による漢字変換の協力をお願いしました。以前からメールで参加希望されていた家族会員に開始直前まで招待メールが届かなかったのですが、何とか参加していただくことができ「ホッ」としました。また、スマホ操作に不慣れな会員も息子さんの助けを借りながら参加していただきました。

開始時刻には 22 名の参加があり、パソコンのモニターにはギャラリービューで 5 人の列 4 段に加えて二人が 5 段目に加わった賑やかな映像となりました。スポットライトを当てて大写真になる操作が不慣れな為、その一コマ映像の森代表による冒頭の挨拶によって会が始まりました。

次に藤沼世話人によるこの間の Web サロン等の報告が PowerPoint の画面を共有しながら行われました。Web サロン等の報告では、これまで 49 回のサロン等で 441 人の参加があったこと、サロンの概要、そして Web サロンの日時変更に関するアンケートによって今後毎月第一土曜と毎週火曜の 20:00 から開催する日時の変更が報告されました。

三橋世話人の軽妙で適切な進行で、ご夫妻で参加の方、新潟から参加された方も含め全員の自己紹介が簡潔に行われました。

つづいて本日のテーマ「コロナ禍における介護」を話し合っていたく前段として、賛助会員で参加された渡辺孝行さんから、ケアマネージャーとして活動している中でのお話を頂きました。入所させている家族と面会できないため距離感ができてしまっていること、介護職が感染者にならないことに細心の注意を払っていること、多くの方と面会できるビデオ会議システムの活用が望まれるといった内容でした。

また、羽鳥副代表から、奥様を特養に入所させている家族として、緊急事態宣言解除後に週に 1 回 30 分のアクリル板越しに面会ができるようになった話がされました。

さらに、家族会員の速水さんから、ディサービス、ショートステイ、ヘルパーさんなど多くのサポートを活用しながら奥様を在宅介護している様子が紹介されました。

三人による話題提供が終わり、在宅介護のグループの部屋と、入所入院のグループの部屋にそれぞれほぼ 10 人ずつ別れていただき、30 分ほどグループ内でお話ししていただくことになりました。それぞれの部屋へ入室していく中で、部屋に入れない方や遅れて参加された方への誘導も終わり、進行役の三橋世話人も含め全員がグループ内の会話に参加することができました。

10 人を超えるグループですと、全員がグループ内でお話しすると予定していた 30 分は「あっ」という間に過ぎてしまいました。今後のグループ討論時間は 5 分×グループ人数かなと思いつつ、5 分ほど時間を延長して全員の部屋に戻るようになりました。

全員の部屋では、遅れて参加された家族会員の自己紹介がされ、ご夫妻でピアノの連弾をされた感動的なお話を紹介していただきました。

その後、入所入院のグループの部屋の進行をされた羽鳥副代表からグループで話し合った内容の報告がされました。5 人の介護中のご家族のお話があって、面会ができるようになったがりモートやガラス越しの面会をかえって辛くなるといったこと、久しぶりの面

会であったが自分に気が付いて嬉しかったこと、感染に気を付けて面会していることなどでした。

また、在宅介護のグループの部屋の進行をされた伊藤直子世話人からグループで話し合った内容の報告がされました。3 人の介護中の家族のお話があって、感染が心配な新宿区ではディサービスの利用を自主的に控えていること、介護家族の為にショートステイに行ってもらっていること、心地よい介護環境の整備に努めてきたこと、また、自立支援手続きが延伸手続きをしなくても 1 年延伸される情報提供がされました。

各グループ討論の報告が終わって全体討論を行いました。ご夫妻による高尾山登山の様子、症状の変化に介護者の気持ちが追いつけない話、施設で面会すらできなくても通院する時は抱きかかえて連れて行っている体験談、診察には家族が代理で様子を報告し処方してもらっていること、施設に預かってもらっているだけでもありがたいと思っている気持ち等が話されました。

予定していた時間となり、参加者にお断りして全員の記念撮影を撮りました。映像を遠慮されたい方のご了解が取れ次第、取り扱いを注意して参加者に送信しようと考えています。

羽鳥副代表による閉会の挨拶に続き、本日参加できなかった小澤副代表から預かった一言をご紹介して閉会となりました。(藤沼 記)



Zoom による web 定例家族会の様子。



「彩星の会 Web」

定例会に参加して「ケアマネジャーとしての学び」

7月26日のWeb定例会に参加させて頂きありがとうございました。

私は、在宅のケアマネージャーとして介護認定を受けた方の支援をしています。ケアマネージャーはその方の必要に合った支援をするために、現状に至る経過の話を伺うのですが、初対面の他人に全ての経験や感情を表に出せるものではありません。なので、表現ににくい体験や感情を理解し、言葉にして引き出す力を求められます。その為に、介護者の会や認知症カフェなどに参加して、いろいろな立場や状況の方の話を伺える機会を得て、自身の学びとさせて頂いています。

今回参加させて頂いた彩星の会 Web 定例会では、施設入所されている方のグループ意見交換に入れて頂きました。私の義母は82歳、5年前からグル

ープホームに入所しています。今では家族も認識できない状態ですが、健康状態は良好で、川沿いの景色が良い施設で穏やかに生活しています。2月から面会が中止となりましたが、6月に制限付きで面会が解除されました。近くに住む義姉が面会に行きましたが、ビニールのスクリーン越しの面会で、残念ながら声かけをしても目を合わせてくれなかった、と報告を聞きました。今回のグループでの近況報告でも面会の話が主でした。制限付きの面会の実情について、家族の辛い思いや前向きな思いを伺えました。

計にストレスがたまる。
・自分は妻が好きだから認識されなくても顔を見られるだけで幸せになれる。
・目が合わなくても、声に反応している様子を見られるだけもうれしい。
・面会制限にも地域性があり、ほとんど陽性者が発生していない地域の方が感染に対する不安が大きく、制限が必要以上に厳しくて会えないのが辛い。

場所が提供されていることです。しかし、コロナ禍では、対面の場を積極的に展開することに課題が多いのが現状です。したがってもっと広く多くの方の支えとなれる可能性があるオンライン交流の有効性を理解し、利便性を向上させる必要性を感じました。

域での役割を持つことが生活の活力源となって活躍していた支援者(ボランティア)が、活動の場を失い自粛の長期化で意欲が低下してしまった。との話も聞いています。
先日、認知症のある奥様を介護されているご主人様から「あたらしい生活様式」の心構えについて、考えをお聞きしました。
慌てて生活を変えることに拘らず「**あたらしい生活**」と「**あたらしい生活**」をバランス良く意識して生活したい。とても大切な視点について学びました。私も変えることや、型を決めることに拘らず、環境の変化に合わせて無理なく生活ができるようお手伝いをしたいと思いました。これからも、よろしくお願いします。

ボランティア 渡辺孝行

若年性認知症有病者 推計 3 万 5,700 人と発表されました (2017 年～2019 年調査を実施)



令和 2 年 7 月 27 日
地方独立行政法人
東京都健康長寿医療センター

「わが国の若年性認知症の有病率と有病者数」

○ 発表内容の概要

2017 年度～2019 年度に実施した日本医療研究開発機構 (AMED) 認知症研究開発事業によって実施した若年性認知症の調査において、わが国の若年性認知症有病率は 18 歳～64 歳人口 10 万人当たり 50.9 人、若年性認知症者の総数は 3.57 万人と推計されました。

○ 研究目的

若年性認知症では、高齢者とは異なる、その年代に合った社会支援が求められていますが、そのための社会政策や社会資源は今なお不十分な状況にあります。本研究の目的は、今後の若年性認知症施策を考える基礎資料を得るために、今日の若年性認知症の有病率、有病者数、生活実態を把握することにあります。

○ 研究成果の概要

全国 12 地域 (北海道, 秋田県, 山形県, 福島県, 茨城県, 群馬県, 東京都, 新潟県, 山梨県, 愛知県, 大阪府, 愛媛県) において、16,848 ヲ所の医療機関, 介護サービス事業所, 障害福祉サービス事業所, 相談機関等の協力を得て、全国の若年性認知症の標準化有病率と有病者数を推計しました。その結果、2018 年時点でのわが国の若年性認知症有病率は人口 10 万人あたり 50.9 人 (95%信頼区間: 43.9-57.9)、有病者数は 3.57 万人、原因疾患別では、アルツハイマー型認知症 (52.6%) が最も多く、血管性認知症 (17.1%)、前頭側頭型認知症 (9.4%)、頭部外傷による認知症 (4.2%)、レビー小体型認知症/パーキンソン病による認知症 (4.1%)、アルコール関連障害による認知症 (2.8%) がそれに続くことが明らかになりました。また、生活実態調査から、1) 最初に気づいた症状は「もの忘れ」(66.6%) とともに、「職場や家事などでのミス」(38.8%) が多く、2) 約 6 割は発症時点で就労していましたが、そのうち約 7 割が調査時点で退職しており、3) 約 6 割が世帯収入の減少を感じており、主たる収入源は約 4 割が障害年金、約 1 割が生活保護であり、4) 約 3 割は介護保険の申請をしていないことがわかりました。

○ 研究の意義

わが国では 2006 年度～2008 年度に若年性認知症の有病率調査が行われており、有病率は人口 10 万人あたり 47.6 人、有病者数は 3.78 万人と推計されました。前回調査と比較して有病率は若干増加しましたが、有病者数は減少しました。これは若い世代の人口減によるものです。また、前回調査で血管性認知症が最も大きな割合を占めましたが、今回調査ではアルツハイマー型認知症の割合が最も高くなり、前頭側頭型認知症の割合もかなり増えました。その背景には、若年性のアルツハイマー型認知症や前頭側頭型認知症に対する国民の意識の高まりとともに、変性型認知症に対する医療機関の診断精度の向上が関係しているのではないかと思います。生活実態調査の結果は、若年性認知症の多くの方が発症時には就労しているものの、退職を余儀なくされ、その結果収入が減少し、主な収入源が障害年金や生活保護になっていることを示しています。また、今回の調査では、若年性認知症者の多くが認知症疾患医療センターで診断されていることも明らかにされています。認知症疾患医療センターにおける質の高い診断と診断後支援、就労・経済・社会参加など若年性認知症の本人のニーズに合ったサービスの充実が求められています。

「わが国の若年性認知症の有病率と有病者数」発表について宮永和夫先生のコメント

関係各位

2020年8月11日

今回、厚生労働省より、若年認知症の有病率と疾患の種類が発表になったのはご存じと思います。私も研究班員として参加したため、結果について共同責任はあるかもしれませんが、

しかし、全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会に対して、その一員として私の考えを話すことは許されると思いますので、以下、私が調査した範囲ではあります。その概略をお話しします。

1. 若年認知症の有病率の変化と認知症の種類の変化について

私が責任者として調査してきた群馬県内調査をみると、平成8年度より平成18年度の方が、男女ともに若年認知症患者数が増加しています。これは、男性では血管性認知症、女性ではアルツハイマー型認知症が増加し、これらが全体の患者数増加に関与したものと思われる。しかし、今回(平成29年度)の調査では、一転して患者数が減少していました。これは、血管性認知症が男女ともに大幅に減少したことに依ります。この原因は、①前回の調査時にはなかった国の個人情報保

護法に厳格に従ったことにより、調査対象者や対象施設が制限されたこと、②脳血管障害後に見られる認知機能低下を血管性認知症にせず、高次脳機能障害とみなして、回答しなかったりハビリ病院や脳外科病院・診療所が多数あったことが原因と思われる。現時点までに報告された他の全国調査を見ると、全国認知症疾患医療センター報告(平成30年度)では、若年期発症の認知症はアルツハイマー型認知症が一番多く、血管性認知症は軽度認知症の次の3番目で、かつレビー小体型認知症とほぼ同じ頻度になっていました。しかし、介護保険に見られるデータ(平成30年度)では、血管性認知症が圧倒的に多く見られました。この乖離は、認知症疾患医療センターが、神経内科や精神科医が中心で、脳血管障害を扱う脳外科やリハビリ医が少ないことによるものと思われる。すなわち、認知症は、アルツハイマー型認知症、レビー小体型認知症、前頭側頭型認知症などの変性型認知症は神経内科と精神科医に、血管性認知症ないし外傷後遺症を含む「いわゆる高次脳機能障害」は脳外科医やリハビリ

医の分野に2分された結果ではないかと考えられます。い

ずれにしても、認知症疾患の種類の変化に関しては、「今回の結果(アルツハイマー型認知症が一番多い)をそのまま断定する」のではなく、再度慎重を期して、これからの総合的な研究結果を待つ必要があると思われる。

なお、平成29年度調査でも前回(平成18年度)と比較すると、有病率はほぼ同じでした(大都市などの回収率の低さも関係します)。欧州と異なり相変わらず有病率が変化していない結果から、若年発症の認知症者数は日本の人口減少によって、前回の若年認知症数より減少となりました。ただ、前述した介護保険データを見ると、約3倍になるため、調査班の報告数の3倍は居ることになります。すなわち、最低でも我々の全国調査の3万5千人ですが、その3倍である「10万以上存在する」という可能性は否定できません。

2. 社会保障制度について

介護保険は若年認知症も対象としていることが周知されたためか、利用の増加が認められています。しかし、介護保険対象外施設への入所が多く報告されていることは、介護保険制度を知りつつも利用できない状況や、施設やサ

ービスが利用者の意に沿わず他の施設・システムを望んでいる可能性は否定できませんでした。また、障害者手帳と障害年金については、利用者の割合が増加していないことから、引き続き利用者拡大のための広報が必要であると思われる。

3. 家族調査(2次調査)の結果

回答数が少ないため、全体の実態を反映していると断言は出来ませんが、本人の気づきに関する家族や会社の状況、受診までの期間、診断後の会社等の対応と就労状況、自動車運転についての意識と現状について、概要を得ることが出来、有用な結果と関わりました。なお、受診までの時間が長い点については、さらに若年認知症についての認識を深めるため、職場のメンタルヘルス研修などに内容を取り入れると共に、産業界の研究内容としても必要・必須なものと思われる。さらに、診断後の職場等での対応は、現在の社会情勢として難しい面があります。制度の柔軟な運用や、特別支援制度を創設し、職場の就労の質と量を変えたり、支援者育成やAIによる補助などを行い、労働環境の改善に努めるべきと思わ

れます。自動車運転については、障害者の社会参加を推進すべき観点からも、自動運転車の利用や移動支援(障害者総合支援法と介護保険法の両制度共に)の拡充や柔軟な対応が図られるべきと思われる。

4. 65歳以上の若年認知症の調査

今回の調査では、65歳未満に限定せず、「65歳以前に発症し、現在65歳を超えている人」の調査も実施しました。65歳未満の人と同じ調査用紙を使用し、その概要を得ました。その概要は、別途報告書を見て頂きたいと思いますが、罹病期間が20年を越える人が報告されていました。今後、可能であれば、全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の中で、若年認知症の罹病期間調査を行い、「若年認知症の予命は短い」とする偏見をなくして行きたいと思えます。

以上が、概略です。詳細は、現在印刷中の群馬県の報告書と、医学書院発行の医学雑誌「精神医学」2020年11月号に掲載予定です。

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会

NPO若年認知症サポートセンター
宮永和夫



若年性認知症だった妻へ捧げる回顧録

野上 高伸

(前文) この拙文は53年にわたり、生活を共にしてきた亡き妻に捧げるとともに、今なお認知症を支える家族と支援者の参考になればと思い、記述しました。

「野上高伸」のプロフィール

1940年(昭和15年)12月 大阪市で生まれる。3男の長男、父は師範学校卒の尋常小学校の教員(終戦後大分県で教員生活)、母は府立女学校卒の家庭人、戦争の激しかった昭和19年、学童の集団疎開と共に、広島県尾道市近郊の原田村に1年間を過ごす。その後、終戦の1か月前に、父の故郷である大分県国東半島の先端にある竹田津町(現在は國東市)に第2の疎開、そこで終戦を迎え、その跡取りだった父の次男の沖縄での戦死で、この地での定住となり、高伸も小・中・高校とこの地で過ごし、昭和34年に明治大学政経学部に入學、在学中のゼミでは故橋川文三(日本政治思想史)先生のゼミなど、大きな影響を受ける。1963年4月に神奈川県(上級職)に就職、配属先は企業庁水道局庶務課。1966年2月文子と結婚。1960年代から70年にかけて、ベトナム戦争の激化にともない、国内の反戦運動が激化、高伸も神奈川反戦のメンバーとして活動、その中で労働組合役員を経験、単組役員から企業庁(公企労)書記長・委員長、県労連事務局長、自治労神奈川書記長、連合神奈川事務局長、初代労働審判員(横浜地裁所属)など歴任

「妻・文子」のプロフィール

1942年(昭和17年4月)横浜市鶴見区生麦に生まれる。2男5女の4女、戦時中新潟への疎開を経験、その後地元の小・中を経て県立鶴見高等学校に入學、卒業と同時に、横浜銀行公金課に就職、当時横浜銀行は桜木町駅から県庁へ向かっての中間地点に位置。

子供は2女1男、子育て中心の生活。PTA 役員、自治会会計など担当

診断時期 1999年10月

病名 アルツハイマー病

死亡時期 2020年1月(行年77歳)

(1) “出会いのころ”

私が神奈川県庁に就職したころは、神奈川には親類はもとより知人など誰もおらず、保証人が1名必要と言われ戸惑ったものでした。そして川崎の埋め立て地の一番始発となった小島新田駅のそばに、その昔、企業庁が川崎・扇島地域の埋め立てをした時の独身寮が残っていて、そこが私たち新入社員の住処で10人くらいのだれもが8帖1間で、家賃も120円、賄のお母さんもおるといふ恵まれた環境でしたが、ただ一つ帰宅すると、風の強いときには部屋の中に砂塵が吹き込んでたまっているような埋め立て地の独身寮でした。

妻文子との出会いは、この独身寮住まいから始まります。私は小島新田から川崎に出て桜木町を終点(当時)に下車、県庁まで徒歩で10分程度、飯塚文子は国鉄(当時)の鶴見駅で乗車し、桜木町で下車、横浜銀行本店は、当時県庁との中間点にあり徒歩5分程度でした。

仕事にも少し慣れたその年の9月頃、少し何かやろうとYMCAのダンス講習会に申し込み、文子もたまたま同じ気持ちで申し込んでいて、1回目の夜、男女に分かれた女性群の中に朝の出勤時によく見かける人がいて、この人が文子ということが後でわかりました。1週間後の2回目の夜、終わって外に出ると雨が降っていてタクシーをひろって桜木町に出ようと思っていたところ、この時後から外に出て戸惑っているようだったので、思い切って声をかけました。「どちらに行くのですか、桜木町なら一緒にのりませんか」、彼女は一瞬驚いた様子でしたが「そうなんです。お願いできますか」これで私が流れているタクシーを呼び止め、2人で桜木町駅まで乗車、そのあと電車に乗り、彼女は鶴見駅で下車、私は川崎まで乗りましたが、その時に彼女の名前や勤務先、住所などを聞き、私もまだ県庁に勤めて6か月だという話をしました。しかし、このダンス講習会は10回くらい開かれましたが、彼女と踊ったことは一度もなく、私はへたくそでしたが、彼女は上手ですぐに男の青年が踊りましょ、と申し入れをし、私の出番はここではありませんでしたが、帰路は毎回桜木町まで天気の良い日は歩いて、雨の日はタクシーを拾って電車に乗ったものでした。

この偶然の出会いがあって、デートを重ねる中で、2年余の1965年2月、横浜みなが見える丘公園の一角にあった国家公務員の保養所で挙式、2人とも親や兄弟、友人、知人に囲まれた楽しいものでした。

彼女は結婚後、最初の出産後に職場を辞め、2女1男の子育てに励む毎日、住居も横浜から藤沢(辻堂)と社宅を移りそして現在住んでいる二宮へと永住することになりました。

この二宮に来て40年になりますが、一番下の娘が高校生のころ、「お母さんなんだかおかしいよ、病院に連れて行ってみたら」ということでした。どんなことかなと話を聞くと、40歳台で車の免許を取得した妻が、もう50代後半になっておりましたが、駅の方へ行ったとき駐車場所を忘れることがたびたびあるなど、物忘れが多いということでした。

また本人も子育てが終わって、自分の趣味の歌を習うために平塚のレッスンを週2回通っていましたが、先生から「歌は上手だけど、忘れることが多いね」と言われるんだと、明るく私に言うような時でした。私は当時、東京の福祉事業の役員でしたので、とても忙しく、あと少しで勤務が終わるから、病院に連れて行くのはそれからにしようと思っておりました。終わった年の9月、私は62歳、妻は60歳の時、知人の医師の紹介で、横浜市民病院の神経内科の部長であった渡辺 真先生に診てもらうことで連れて行きました。

(今回から5~6回に亘り連載します)

「若年認知症の夫と娘のふたりを介護して」

丸山 明美

平成14年、夫の異変に気付き受診するも、一年後再度受診するように言われ、納得出来ず別の病院を受診するが、まだはっきり診断出来ないと言われる。本人は病院に行く前に会社に居づらくなり退社。思えばその前年から「親父らしくないミスがある。」と息子は言っていたけれど否定している私が居た。夫は仕事ができなくなったことに対するの負い目を持ち、この事柄が後々周辺症状に影響を及ぼす事になる。

夫の発病後5年程経ち娘に異変が現れ（こんなの私じゃない・・・と）嫁ぎ先から戻し受診するが、早期のため診断できず検査入院。疑いのある病気が全て白と云うことで遺伝子検査を経て遺伝性アルツハイマー病が確定する。

夫の時は私の勉強不足と情報が少ない事から夫が安心できる環境作りが出来なかった。本人の仕事がしたいという気持ちに寄り添えず悔いが残る。娘は40才前だったので傷害保険の適用で療護園と病院の作業療法を利用する。

「好きな事だけしていたい、出来ない事を無理するとすごく疲れる。いつも不安。」と言う娘。自分が成るであろう姿を調べ、助けてほしいと伝えていた。出来る事を奪わず見守る事の難しさがある。「ふつうに生活したいだけなのに。」と云っていた。

なぜ在宅で看ているか問われる事がある。決してこだわっていた訳ではない。母の『病気がそうさせるのだから』と『横須賀の（夫の）お父さんに申し訳ない』の言葉に叱咤激励されてのこと。

夫の周辺症状がひどくなり娘も不安定になった時、施設では薬で穏やかに出来ると聞きケアマネと共に主治医に相談した時、「病気なのでですから、こういう人をどうケアすれば良いのか考えるのがあなた達の仕事でしょう」と言われ、その後施設では私も含め勉強会を持つようになる。

二人に言われ強く心に残っている言葉。それは夫が末期のガンで話せなくなる少し前の「もう良いよ」と娘の「どうしてパパじゃなきゃいけなかったの？」今でも胸に刺さったまま抜けない。

辛かった事。フルタイムで働いていた私には、夫に幻視幻聴が出て夜中に何回も起きてそれに付き合い眠れなかった事。そして娘の時は「消えてしまいたい」「大切な人が遠くへ行ってしまおう」と云う娘の精神的な苦しみを支える事だった。

夫は6年前に亡くなり、今は寝たきりで話す事も出来なくなった娘。最後まで笑顔でいたいと云っていた。今でも時折みせるほほ笑みと笑い声、ハミングのようなものが残っている。「私生きていて良いの？」と問いかけていた娘をとにかく苦しませたくないと思っている。動けなくなったり食べられなくなったら終わりにしてほしいと主治医と私に伝えていた娘の願い通りには、どうしても出来なかった私なのだから。



定例会のお知らせ

9月の定例会は新型コロナウイルス感染が拡大している状況のため会場での開催は致しません。

代わりに7月と同様 Zoom を使っての定例会を開催します。パソコン・スマホの画面上でお互いの顔を見ながら日頃の悩みなどについて解決のヒント・工夫していることなどを情報交換したいと思っています。パソコン・スマホがあればOKです。どうぞご参加ください。

9月27日(日)

開始時間 13:30

終了予定 15:00 (状況により延長します)

画面上に顔を見せなくとも名前だけ出していたければ参加OKです。名前は実名でお願いします。

寄付のご報告

下記の方々からご寄付をいただきました。

(6月) 友成直江様、遠藤百合子様
(7月) 野上高伸様、飯島健司様、小澤礼子様
森トシ子様、亀谷 一様

○寄付合計額一般寄付(1月~7月) 95,500円

○20周年プロジェクト(1月~7月) 263,000円
(プロジェクト累計額 1,201,250円)

厚く御礼申し上げます！彩星の会事務局

Web サロンを開催しています

Zoom を使って Web サロンを開催しています。

毎週火曜日：20:00~20:40

毎月第一土曜日 20:00~20:40

パソコン・スマホから招待メールをクリックするだけで参加できます。毎回沢山の方が参加され情報交換しています。操作方法についてもお尋ねください。

創立20周年記念事業のための 寄付を募ります

【振込先】

◇ゆうちょ銀行通常払込み(青色払込票記入)
記号番号 0015-0145-22080
電信振替 店名：〇一九(ゼロイチキョウ)
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

専用払込用紙(ゆうちょ銀行)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ください。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ください

【相談日】9月は水曜日の11時~14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



猛暑と新型コロナウイルスで世間は消沈しているが彩星の会では嬉しいことがあった。会社を退職され第二の人生を認知症で困っている人を助けようとの目標を立てそのために資格を取られた方が彩星の会のお手伝いをしたいとの申し出があったのだ。その姿勢に普段自堕落な生活を送っている自分に喝を入れられた気分である。がんばろう。(A)