

ほし 彩星 だより 第109号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和3年1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

「家族会のモデルとして

さらなる発展を祈念します」



顧問 宮永和夫

あけましておめでとうございます。今年も宜しくお
願い致します。

最初に、昨年のコロナ禍の中での彩星の会の取り組
みに敬意を表したいと思います。全国の家族会が定例
会を開けない中での彩星の会の取り組み、特に Zoom
交流会は大きな意味を持ったと思います。今は、彩星
の会に見習い、いくつかの家族会が同じようにインタ
ーネットやラインで顔の見える交流を始めています。
また、Zoom 交流会を発展させると、コロナが終息し
た後も、対面式に集まる人だけの家族会でなく、色々
な理由で来られない人にも対応できる家族会になり
そうですね。突然予定外の急用や患者さんが急に体調
を崩すことがあるかもしれません。本当は参加して皆
と話し合いたいけれど、諸事情で躊躇している家族が
たくさんいると思います。今後は、Zoom や LINE 等
を利用することで、日本全体を繋ぐことができ、全国
の家族会に開かれたハブ (HUB: 交通結節点、ネット
ワークの中心) 家族会になるかもしれません。家族会
のモデルとして、今後も色々な情報発信をして頂き
たいと思います。今後の発展を祈念します。

なお、昨年度話題になった報告を2つほど付け加え
させて頂きました。

1. 若年性認知症疫学調査の意外な結果

令和2年度に報告されました若年認知症の疫学調査
の結果は、残念なことに、前回 10 年前の患者さんの
人数を下回り、若年期の患者さんは全国で推定 3 万 5
千人となりました。これは、割合(有病率)は前回より

増えたものの、18 歳から 64 歳までの日本の人口が減
少したことに関係します。また、認知症の種類も、欧
米と同様にアルツハイマー型認知症が一番多いとい
う結果になりました。ただ、なぜ血管性認知症の割合
が急激に低下して逆転したかの疑問については、明快
な結論を出した人はいませんでした。今後も、定期的
(10 年ごとが良いでしょうか)に調査を続け、有病率と
認知症の種類の変化を含めた社会的課題を引き続き
明らかにして行って貰いたいと思います。

2. 老衰は自然死でなく病気に変化

新年早々に死亡診断書の話で申し訳ありません。
高齢で亡くなったとき、以前より多くの医師が、死亡
診断書に老衰と書くようになりました。しかし、厚労
省や WHO の定義によると、老衰は原因のない「自然
死」といわれ、疾患に入りませんでした。しかし、WHO
は ICD-11(国際疾病分類)で、高齢、老化(old age)を
疾患と変更しました。これは、人間の最期について、
「死は病気による」ことを認めたことでもあります。が、
アンチエイジングという抗「老化」の研究により、大
幅な寿命の延長の研究報告が出てきたからです。今ま
では人生 50 年が 80 年に、さらには 100 年時代の可能
性を認め、そのような長期的な展望や目標に立った生
き方をすすめるようになったものと思われま。

以上、85 歳以上になられた外来の患者さんに、「あ
と 10 年は頑張るね」とお伝えしている私がおりま
す。



もし 一休さん（一休禪師）がおられたら、今年の正月は竹竿の先に『大きな白いマスク』をぶら下げて「正月はめでたくもあり、めでたくもなし、御用心！御用心！」と歌を唄いながら市中を歩いたのではないのでしょうか。

めでたくもなしは『コロナ感染にご用心』を指すことばです。三密回避のため、会員同士が交流する場の『定例会』の開催が難しくなっております。それに代わる場として、昨年3月から『Web サロン』を毎週、火曜日に開催しております。

しかしながら、介護の時間と重なり参加が難しい会員もたくさんおられます。

何気ない時に、『あの人、今、どうしているかな？』と、思いついたら『電話で笑顔はどうでしょうか？』与えても減らず、疲れたものには休養、悲しむものにとっては光明。無償で与えてはじめて値打ちが出る。難しい言葉はいりません。

“ひとりみんなのために みんな一人のために”

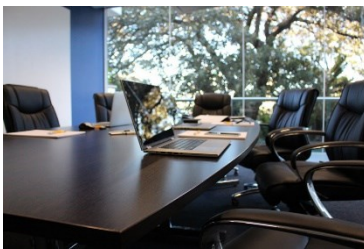
「お元気ですか？」だけでいいのです。

コロナ禍でも介護者仲間はいつも繋がっています。

めでたしは、彩星の会20周年記念誌『百の家族の物語』の刊行です。

この記念誌は、会報『ほしだより』に毎回掲載された〈人今人〉のエッセイ集です。

一人ひとりの介護者の苦難の時期を必死に乗り越えようとする姿が描かれており、介護者のバイブルともなり得る本です。その記念誌も会員のみなさま、そして多くの方々の善意の寄付で発刊ができました。厚くお礼申し上げます。最後になりますが、今年一年がみなさまのご健康とご多幸でありますように祈願しております。



定例会報告

三橋良博

11月22日に定例会が開催されました。

今年は新型コロナウイルス感染症の予防から、1月に開催されて以来、10ヶ月ぶりに、会場に集まったの開催でした。この間、3月は中止になりましたが、5月、7月、9月はzoomを使い、web開催を行っていました。

久しぶりに集まり、顔を合わせて話せるのはやはり格別です。嬉しさから、打ち合わせの時から涙ぐむ世話人もいました。

定例会場の新宿区立障害者福祉センターは30人の入場制限があったことから、今回は会場とzoomによるオンラインの二本立てです。初めての経験ですので、会場とzoomが円滑に結ばれるよう、担当世話人とボランティアの方で2日前の金曜日に会場で設置テスト、当日は13時からの開始ですけれど、10時に集合して、webカメラを5台、ポケットWiFi2台、パソコン5台をセッティング。準備万端で挑みました。

会場では、ご本人、ご家族、ボランティア、世話人の20名、zoomで12名の参加がありました。受付で、アルコール消毒、体温測定、健康チェックシートを記入して頂き、換気、間隔も開け、感染症対策を行ったうえで開催です。

会場とzoomはテストを繰り返したのですが、本番では、会場の声がZoom参加者に聴き辛かったり、ハウリング等のトラブル続出。皆さんの顔を見たいと期待して出席されたzoom参加の方にご迷惑をおかけしてしまい申し訳なかったと思います。

久しぶりの開催ということもあり、いつもですとミニ講演等があるのですが、皆様の様子を知りたいので、zoom参加の方も含め、全員の方に近況報告をして頂きました。会場には初めての方3家族が参加。初期段階で戸惑われ、悩まれていることが伝わってきます。会場、そしてzoomからもアドバイスがありました。

あっという間に2時間が経過して閉会です。皆さんに会えて、お話しができてとても良かったです。表情や素振り、戸惑いの様子、そして喜びも伝わってきます。

新型コロナウイルス感染症が一日も早く収束をして、安心して集えることを願っています。

彩星の会 動画 メッセージが配信されて

藤沼三郎

若年性認知症家族会・彩星の会の動画メッセージが YouTube に配信されて、素人による俄か作りにもかかわらず認知症に関わる多くの方や認知症や支援団体活動に関心のなかった方からもからも感想メールをいただきました。

「写真の笑顔、語りから『楽しい』と言う言葉が沢山交わされているのが印象的でした。」

「同じ苦悩を抱えた方々の結束を感じました。」

20年にわたる彩星の会の活動の継続、出演者の豊かな表現力、そして画像編集やBGMに惜しげもなく協力をいただいた成果だと思います。何よりも、この動画作成にかかわったメンバーの仲間たちに対する熱い想いが、動画を観ていただいた人の心に伝わったのだと思います。

10月中旬に厚生労働省が面会等の緩和を各介護施設の判断で緩和する方針が出されましたが、その直後からの第三波ともいわれる感染拡大で施設の対応は慎重です。毎週行っている彩星の会 Web サロンでは介護家族の

悲痛なお話が交わされています。

「デイに行けなくなり不安な日が多くなってきた。」

「入所施設の職員が感染し今後どうなるか心配である。」

「介護職員不足による対応が心配で自宅に引き取った。」

家族とのふれあいや会話が症状の抑制につながるとわかっていても、感染拡大を防ぐことを優先するため、本人や家族にとって非常に辛い状況が続いています。このような中で今回の動画メッセージが配信され、彩星の会 Web サロンに参加していた介護家族の方からも「メッセージが伝わってきました。… 嬉しくなりました！」とのメールを頂きました。

この彩星の会動画メッセージが配信されたことで、連日感染者が3桁を超える東京から、元気と笑顔を全国の仲間や多くの人たちにも伝えることができたと思います。そして、困難な状況だからこそ笑顔を絶やさず仲間と連帯し、彩星の会の活動を積極的に行っていく必要性を強く感じています。

YouTube で配信されている「彩星の会動画メッセージ」の URL と QR コードです。

<https://youtu.be/L001UTC5BOM?t=431>



介護 **ワン** ポイント 体験談

check!

Q トイレの場所がわからず迷う

• Answer •

A ドアの横にキャラクターの人形を目印に吊り下げたら成功した!

check!

Q 部屋の片づけができず、物(ぬいぐるみや置物)を捨てない

• Answer •

A 本人の大好きな孫が「欲しい」と言っているから「ちょうだい」とねだったら、渡してくれたので処分した。部屋が広がった。

ODAWARA 若年認知症サポートプロジェクト

神奈川県の小田原を中心に若年認知症の当事者や家族支援を行っている「ODAWARA 若年認知症サポートプロジェクト」代表の峯尾です。2013年12月に発足し8年目を迎える事ができました。発足当時より、彩星の会さんから運営方法など伺い、会の活動のアドバイスを頂きながら成長させて頂いています。

ODAWARA 若年認知症サポートプロジェクトでは、毎月第2日曜日に本人、家族、支援者が集まり、共に調理をしながら、食べながら、片づけながら、介護や日常の困りごとの話等をしながら、ざっくばらんに関係を築く居場所として活動をしてきました。今まで、全国の若年認知症に関わる皆様のお力を頂き、北海道や沖縄、新潟、三重などへの旅行を実施し、楽しむことができました。しかし、昨年冬頃より、新型コロナウイルスが世界中を騒がせ始め、昨年3月の三重の若年認知症フォーラムへの参加を最後にメンバーとの活動は中止となっていました。やっと7月より再開する事ができました。現在は、コロナ前と変わらず毎回25名位が参加し、コロナ感染予防のために、調理は行っていませんが、昼食をはさみ卓球や会話など感染予防を意識しながら楽しむ場となっています。



しかし、いつまた感染拡大の波が押し寄せてくるかも解からない中の活動には、不安が残ります。そんな中、「何かいい方法がないのだろうか?」「私にできる方法とは?」「皆が簡単に話ができる方法は?」などと今年に入ってからずっと考えていた所、沖縄の仲間からのオレンジカフェへのお誘いがありました。電話でZOOMの使い方を教えてもらい、カフェに参加できたのです。「これは良い!」、メンバーさんとの集まりはできないか・・・何せ、私自身がZOOMが使えないといけないと思い、情報を集めながらZOOMに参加する事ができるようになりました。使い方に慣れてきた頃に、彩星の会さんではメンバーさん達とスムー

ズにZOOMサロンを開催し回数を重ねている事を教えて頂きました。早速連絡を取り、快く参加させて頂きました。何度か参加させて頂くうちに、世話人さんの苦労話や工夫点、アドバイスを頂くことができました。



早速、ODAWARAのメンバーと連絡をとり、まずパソコンの使いそうな家族と、ZOOMをダウンロードする事から始めました。始めは、パソコンとスマホ、固定電話を駆使し、うまく繋がらないパソコン画面をスマホのビデオ通話で映しながら、パソコンを操作していったのです。新しい事を始める時には、初めからはスムーズにいかない大変さを身に染みて感じました。

メンバー家族の中からも、家族会の開催ができなくなった事で「人と会わない事、話さない事が、こんなにストレスと感じたのは初めて」と話がありました。支援している私も、他の団体さんの経験やお話を聞き、繋がる事で、ODAWARAで起きている問題を整理する事が出来ていたのです。コロナウイルス感染拡大予防により、人との接触が制限される中で感じたのは「孤(立・独)」の辛さでした。誰もが初めての体験である新型コロナウイルスです。天災や戦争等とも違い、逃げ場もなく、終わりも分からない、そんな中、仲間の大切さや、人の弱さ、人と人が繋がる事で自分も強くなっていた事に気づかされました。

ODAWARA 若年認知症サポートプロジェクト恒例の旅行は、6月に北海道旅行を予定していましたが、コロナウイルス感染拡大予防のため中止となりました。いつものように、楽しみを再開したら良いのか・・・そんな中、彩星の会のメンバーさんから高尾山登山のお誘いがあり、メンバーと共に日帰り旅行を久しぶりに楽しむ事が出来ました。

ODAWARA チームは、皆様が小田原に遊びに来てくださるのを楽しみにお待ちしております。

人今人

『諦めない』

島内美加

本人：夫(67歳)

53歳の時に意味性認知症と診断

介護者：妻

現在：在宅介護

現在では「意味性認知症」と検索すると沢山の情報が出てくるようになりましたが、夫が診断された14年前は情報も認知度も殆ど無く、医療関係者でさえどのような障害なのか理解してもらえない時代でした。

診断される3年ほど前、50歳の頃です。パソコンの文字の変換ミスが多く、簡単な漢字もひらがなで書いたり、人や物の名前が出て来ない事がよくありました。52歳のある日、「牛乳を買って来て」と言うのと「牛乳って何だっけ?」と、おかしい事を言いました。その後も「〇〇って何?」と言う事が増えました。

このため平成19年5月に1泊2日の人間ドックを受ける事にしました。その日の夕方、担当の看護師さんから「脳ドックの結果、認知症の疑いがあるので宿泊の許可ができません。迎えに来てください」と電話がきました。翌日、人間ドック担当の内科医師が「長谷川式簡易検査の点数が『17点』でアルツハイマーの中期だと思われるので、専門の病院で診てもらってください」と説明しました。「こちらの病院で診てくださいと」お願いすると神経内科では初期の患者のみで、それ以外は精神科になるとの事で「精神科の予約に行くと早くても1か月後になると」言われました。

そこで、別の病院の神経内科に行き、脳ドックの結果を私から医師に伝えました。診察では「野菜の名前を10個言ってください」と言われ、夫は先生に「野菜って何ですか?」と言いました。言葉は流暢で真面目に質問しました。検査の結果、医師は「気にしすぎ、別に心配しなくてもいいよ」と言いましたが、私が「もう一度詳しく検査して下さい」とお願いすると、「そんな事だから日本の健康保険が赤字になるんだよ!心配なら精神科にでも行きなさい」と怒られました。会計で待っていると、デジタル時計の表示が13時になっていて、夫は「もう3時だね」と言いました。13時が午後1時だと言う事がわかりません。時計も読めず時間もわからないのに、

どうしてこれが心配ないと言えるのかと泣きたくなりました。

1か月後、予約していた精神科を受診しました。約1時間かけて丁寧に診察した結果、医師が私にだけ話をしました。「かなり進行したアルツハイマーで、個人差はあるが約1年で寝たきり、3年位で亡くなるでしょう。仕事はすぐにやめて、もう手遅れだと思うけど今日から認知症の薬を飲ませてください」と言いました。先生はそう言いましたが、私はどうしてもアルツハイマー病だとは思えませんでした。大声で泣きたい気持ちを抑えて、「私自身が納得するために、もう一度別の病院で検査をさせてください」とお願いし大学病院に紹介状を書いてもらいました。

平成19年7月、大学病院での検査とMRI画像で「アルツハイマーではないと思いますが、珍しい症状なので入院して検査をしてみましょう」と言う事になりました。

検査では言語機能指数が極端に低下していて、この状態は極めて高度な言語機能障害であると説明を受け、あえて失語タイプに分類すると「超皮質性感覚失語」に当てはまるという事でした。そして約10日の検査入院で『意味性認知症』と診断されました。夫は53歳、私は43歳でした。今では指定難病になった意味性認知症ですが、当時はとても珍しい病気で大学病院でも初めての患者でした。

病名はわかりましたが治療法もなく、月に2回の言葉を維持するリハビリが始まりました。仕事は出来るだけ続けたほうが良いと言われ、認知症の薬は飲ませない事になりました。平成20年頃になるとどんどん固有名詞が消えて行き全て「もの」と表現するようになりました。病院では先生との会話が噛み合いません。レントゲン撮影では、「息を吸って・止めて」の言葉が通じません。年末には「お正月」や「年賀状」という言葉も通じなくなりました。意味性認知症は「忘れる」のではなく、当たり前の事が「わからなくなる」病気なんだと思いました。体は元気で病人には見えず、時々タイミング良く頷いたりするのでわかっていると思われたり、耳が悪いのではないかと誤解される事もありました。

会社の方は仕事の内容を変え58歳まで続け、その後は休職し、平成25年に60歳で定年退職しました。認知症型デイサービスを平成24年、休職中から利用しました。初めての介護認定は要介護2でした。半年後には小規模多機能型に通う事になりました。平成27年からは訪問リハビリも始めました。

現在、要介護5で小規模多機能型のデイサービスに週5日通っています。14年前には「1年後は寝たきり」と言われた夫は、今も頑張って歩いています。





若年性認知症だった妻へ捧げる回顧録（3）

野上 高伸

東京 8 時間の徘徊

このころ徘徊は、町内の広報で2回、所轄の大磯警察に保護されること5回でしたが、一番大変だったのは、ある日の午後1時ころ、自宅を出て隣町の大磯からバスに乗り、隣接する秦野から小田急で渋谷に出て、さらに JR で東京駅へ。そこから中央線で八王子へ、さらに終点の高尾駅まで行き、ここから京王線で終点の新宿までのおよそ8時間の徘徊でした。このころは妻の携帯電話に GPS 機能を持たせておりましたので、今どこにいるということが追

跡できるわけです。鉄道が小田急から JR へと移動の都度、所轄警察の神奈川県警や東京警視庁に電話して妻の確保を頼んだのですが、最後の到着駅の新宿警察から「奥さんを保護しました」という電話が入ったのは夜8時でした。約8時間の徘徊でしたが、それから私が迎えに行き、新宿警察で10時ころ面

会しました。警察の方から「奥さんは元気ですねえ、若い警察官が引っかけたようだから今は婦人警官が付き添っています」ということでした。それからお金はかかりますが、深夜でしたからタクシーを拾い自宅に戻りました。自宅に着いたのは深夜の1時ころでしたが、不思議なことにハンドバックの財布にいつも入れておいた5万円は全く減っておらずに、食事をした形跡もなく、不思議なことばかりでした。

（5～6回に亘り連載します）



【訃 報】

昨年1月～11月末までに逝去された方々です（彩星の会で情報を入手した分）。

- ・ 野上 文子 様（1月）（野上高伸さんの奥様）
- ・ 佐竹 潔 様（2月）（佐竹雅代さんのご主人）
- ・ 佐野 盛紀 様（5月）（佐野悦子さんのご主人）
- ・ 神保 隆 様（9月）（神保房江さんのご主人）
- ・ 元木 健次 様（9月）（元木たか子さんのご主人）
- ・ 古川よし子様（11月）（古川義勝さんの奥様）

ご冥福をお祈りいたします。 世話人一同

（次号から彩星の会で入手できた会員の訃報を都度掲載します。編集部）

オンライン講演会のお知らせ

Zoom を使って講演会を実施します。

日時 **1 月 29 日 (金)**

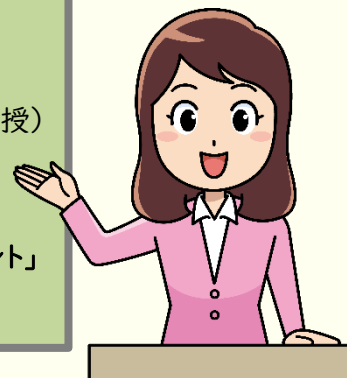
20:00~21:00

講演者 **秋本倫子** 先生

(東洋英和女学院大学人間科学部 准教授)

演題

「介護における感情・ストレスのマネジメント」



秋本倫子先生は彩星の会の賛助会員として何度も Web サロンに出席され、貴重なアドバイスをいただいています。

今回先生のご厚意で介護者の抱きやすいネガティブ感情やストレスのマネジメントについて講演いただきます。

- 質問時間も設けます。
- 費用は無料です。

奮ってご参加ください!

彩星の会でアドレスを確認できている会員あてに前もって招待メールをお送りします。表示された URL をクリックまたはタップすることで入室できます。

なお Zoom の操作が不慣れな方は事前に彩星の会あてメールでご連絡ください。操作方法などの資料をお送りいたします。

参加無料

定例会のお知らせ

1月24日(日)

定例会は Zoom を使って開催します(会場での開催は致しません。新型コロナウイルス感染がさらに拡大している状況のためです)。

パソコン・スマホの画面上でお互いの顔を見ながら、近況の紹介、日頃の悩みなどについて話し合い、解決のヒントを得る場にしたいと思っています。

どうぞご参加ください。

パソコン・スマホがあればOK!

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ても名前だけ出していただければ参加OKです。名前は実名でお願いします。

Web サロン開催のご案内

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。

・・・ご寄付御礼・・・

創立 20 周年プロジェクトへの皆様からのご寄付が累計総額で 160 万円を超えました。

一般ご寄付と合わせ皆様からの応援に厚く感謝いたします。

20 周年プロジェクト寄付 689,000 円(1 月~11 月) (プロジェクト累計額 1,627,250 円)

一般寄付 160,500 円(1 月~11 月)

「百の家族の物語」の本年 9 月の発行を目指し現在作業を進めております。どうぞ楽しみにしてお待ちください。

彩星の会代表 森 義弘
プロジェクトリーダー 羽鳥 彰紘

下記の方々からご寄付いただきました(10 月~11 月)。
新里和弘様、佐野悦子様、森 義弘様、水谷利江様、吉田勝正様、古宮 實様、鈴木康子様、土橋茲子様、高橋浩重様、松崎とも子様、矢口栄子様、田所仁美様、矢田ゆう子様、佐藤善雄様、鴨治千鶴子様、石坂由美子様、中山 英様、村中知恵様、長能光仙様、内藤美那子様、松村美洋子様、今村英次様、梶原幸信様、株式会社しきさい館様、中桐幸子様、島内美加様、長谷川侑香様、元木たか子様、木舟雅子様、今岡善次郎様、手塚公枝様、シルバーウイング 戸山いつきの杜石川公也様、加藤年子様、森 光好様、森雅弘様、南浦文子様、堀田明美様、杉浦真弓様、森 徳子様、小林千代子様、神谷登紀子様、新宿区障害者団体連絡協議会会長春田文夫様、梅原早苗様、後藤恵子様、秋山郁子様、吉田正樹様、田中悠美子様、伊藤直子様、菊池友里恵様、平山恵一様、佐藤和香子様、新村康子様、小桧山和子様、和田義人様、藤井美恵子様、平野憲子様、飯田真理子様、稲葉英一様、坂部孝一郎様、後藤麻木様、旗野雅春様、内田佐代子様、柳井明子様

(以上 63 名。順不同)

■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 11:00~15:00

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



見えない敵の突然の襲撃から間もなく1年、外出もできず友人とも会えないステイホームの期間は誰もが辛かったに違いない。特に私のように高齢で一人暮らしの身にとってはダメージが大きかった。頭も体も老化が進んだように感じる。人は顔を合わせて会話することが必要なのだとつくづく思う。敵との戦いは続いているが、一日も早く撃退して、また元のように自由に人々の交流ができる日常が戻りますようにと、祈りつつ迎えた新年である。(S)