

ほし 彩星だより 第113号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和3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



『百の家族の物語』が完成しました

彩星の会副代表 羽鳥彰紘

丸3年のプロジェクトでした。

本の発行には最初懐疑的な反応もありましたが進めて良かったと思っています。

発案していただいた元事務局の篠崎さん、それを具現化するお手伝いをいただいた東京グラントサービスでプロボノ活動している後藤さん以下チームの皆様、橋渡しをしていただいた新宿区の北井さんには大変感謝しております。特にプロボノチームの皆様はこの企画で寄付を呼び掛けるパンフレットを作っていただいただけでなく、時間を掛けて彩星の会の持つ強み弱みを分析いただきこれから進むべき活動のヒントまで出してくれました。重ねて御礼申し上げます。

またこの企画に賛同して寄付をいただいた沢山の皆様にも厚く御礼申し上げます。目標をオーバーする金額をいただきました。本当にありがとうございました。

実際の制作には色々と難題がありました。会報の保存が、多くの場合紙1枚だけでしたのでこれをスキャンし更にWordで読み込む作業に膨大な時間が取られました。並行して寄稿者に連絡し転載の了解を取る作業、原稿の校正、字句の統一など、世話人全員が本当に一丸となって当たりました。世話人の力をこの時ほど感じたことはありません。

出版社は福祉関係の本を主力に発行している「七七舎」(ななしゃ)に依頼し、原稿の持ち込みが今年3月でした。

私は本の製作に携わったことがなかったため、昨年からことあるごとに七七舎の川上さんはじめスタッフの方々に素人質問をいたしました。皆様からはその都度懇切丁寧に回答いただきました。ありがとうございました。

またこの本は彩星の会創立20年目に刊行されることから創立から5年ごとに区切って主な出来事や写真を挿入しました。彩星の会の歴史も感じていただけるようにしております。

原稿を読んでいるとご家族の苦悩、工夫、希望が伝わってきて何度も涙が出ました。

「百の家族の物語」は1冊1,980円で頒布いたしますが、その数倍の価値があると考えております。どうぞ皆様お手に取ってお読みになってください。

2011年の創立10周年の際には盛大に記念イベントを開催しましたが、今年はコロナ蔓延のため記念行事は開催しないこととしました。その代わりに10周年の際に発行した記念誌「きらきらぼし」の続編として、冊子「ほしぞら」を発行し会員の皆様にお届けすることにいたしました。これまでの旅行の思い出、最近10年間の主要な出来事を伝える会報記事や写真など、更には会員の皆様や顧問の先生方から寄せられた暖かいメッセージ、世話人の思いなどで溢れています。こちらどうぞ楽しみにしてお待ちください。

定例会報告



7月25日に定例会が開催されました。

新宿区立障害者福祉センターの会場と、zoomによるハイブリッド開催。

彩星の会デジタル庁のメンバーと会議を重ね、当日は2時間前からオンラインの設定を行いました。

今回のテーマは「日頃の疑問に専門家がzoomで答える」

彩星の会顧問の、6人の先生方に登場していただきました。

その先生方がすごい！

- ・宮永和夫先生 南魚沼市立ゆきぐに大和病院&南魚沼市民病院 病院事業管理者・医師
- ・比留間ちづ子先生 若年認知症社会参加支援センター「ジョイント」所長
- ・勝野とわ子先生 首都大学東京名誉教授
- ・木舟雅子先生 医療ソーシャルワーカー
- ・小野寺敦志先生 国際医療福祉大学心理学科准教授
- ・厚東知成先生 稲城台病院認知症疾患医療センター医師

どなたも、若年性認知症の世界では、本人・家族を支援して、全国の若年性認知症家族会をまとめていただいている、リーダー的存在。とても贅沢な定例会でした。

私が司会進行を務めました。

森代表の挨拶から、先生方、参加の方に自己紹介をしていただき、早速質問が始まりました。あらかじめいただいた質問と、会場からの質疑応答。一つの質問に対して、6人の先生から違った角度の解答。あらためて学ぶことが多く、とても中身が濃かったです。

何よりも素晴らしかったのは、2組の家族と先生方でじっくりと話していただいたこと。

初めは悩みや心配ごと。

それぞれのアドバイスを受けているうちに、ご本人のご主人の表情がどんどん変わります。趣味のこと、家族への想い、ご自分のこと、笑顔が出てきて、身振り手振りで楽しさを伝えてくれました。

先生方の向き合い方に心が和み、優しく楽しい表情に変わってくる。

会場の方も皆、感激して一緒に笑顔になる。

2時間の定例会があっという間に終わりました。

参加をしていただいた方、幸せな時間を一緒に過ごすことができ、ありがとうございました。

(三橋良博)

彩星の会 Web サロン等活動報告

これまでの開催回数と述べ参加者数

Web サロン・定例会	90 回	参加者	1,154 人
その他のミーティング	49 回	参加者	393 人
合 計	139 回	参加者	1,547 人

若年性認知症に対応した施設整備について

本人、介護家族のワクチン接種の動向について

彩星の会
この間の
Webサロンでの
話題

特養と療養型病院、
介護医療院

成年後見人について

認知症本人の遺言書作成
について

カミングアウトについて

アデュカヌマブの承認について

口腔ケアについて

施設利用の費用について

第一土曜のWEBサロン
(飲み会) での歌と演奏

6/13・7/13の
高尾山登山の映像報告

「さろ～んパス」の会 自主運営で再開しました

令和3年4月より、「さろ～んパス」の会は自主運営で再開することになりました。

NAKAMUA YOSHIKO 代表 中村益子

■私は、若年性認知症支援コーディネーターとして本人・家族に関わる中で、同じ病気の人に出会う大切さを実感しました。診断を受けて、悩み・不安を表に出せず、孤立した状況の中で「病気への向き合い方」や「本人の気持ち」「家族にしか分からない心の有り様」等、本人や家族から知ることになりました。



■令和元年4月より、コーディネーター事業の中で若年性認知症の方の居場所を作りたいと「一緒に食事を作って食べる」＝若年性認知症サロンを始めました。“遅く来てもよいし、早く帰ってもよい”と、月に1回第2日曜日に11:00～14:00集まる事にしました。始めはお一人の方からでも思ったことが懐かしく思えます。去年はコロナ禍の中、調理室の人数制限があり月に2回（来られる方は1回ですが）、緊急宣言でお休みせざるを得ない月もありましたが、感染対策をしながら出来る限り開催しておりました。

誰にも指示されず、否定されず、お

米研ぎから始まります。献立しかホワイトボードには書いていません。レシピもありません。でも、時間になると料理は出来上がり、みんなで食する。ゆっくり自分のペースでせかされることなく食せる空間。のんびりまったりしています。バタバタと、片づけません。



■令和3年3月末、コーディネーターを退職する際「此処がなくなったら、私の行くところがありません」と、本人からの言葉に加え、「お金がかかっても継続してほしい」との家族の言葉に、私を含めた支援者（黒子に徹する）が異口同音「自主運営でもやろう」ということになりました。私が退職したことで、調理室の減免が受けられず費用が掛かりますが、支援者が立ち上がりました。この調理室の広さとロケーションは圧迫感がなく、若年性認知症本人や家族には、ホットできる必要な場所なのです。助成金の申請や自助努力（毎回さろ～んパス開催時に、バザーをする等）行っています。今までは、

事業の中で行っていましたので、私からの発信が多かったのですが、本人や家族が中心になり（支援者は黒子）会を継続できるように努力しております。さろ～んパスは、レビー小体型認知症の本人がパスは次につなぐ・OK嫌なら結構という意味があると言われて、参加していた方々が感動し、決まりました。これから、参加者の思いの強い「さろ～んパス」は、皆で話し合いながら作り上げていけるように思います。



■今回、自主運営をするにあたって一番大切なことは、「人」と「人」のつながりだと改めて考えさせられました。このつながりが、思いが「何とかしよう！何とかなる！」と、みんなで考えるきっかけになったかと思っています。ご賛同いただいた方に、寄付をいただきました。感謝しかありません。場所の提供もいただいています。これからの活動は自助努力と本人・家族が中心になり、私たち支援者は黒子になることに徹したいと思っています。

中村益子さん

2016年～福岡県若年性認知症コーディネーター

「2018年より若年性認知症本人家族のサロンを福岡県春日市内の県営クローバープラザ内で毎月主宰し、毎回20名以上集まるサロンは大変好評だった。自分が本年3月退職したことをきっかけにサロンも終了する予定だったが、ご本人やご家族からの強い要望があり、自宅を事務局とし「さろ～んパスの会」として継続することとなった。これを機会に、「さろ～んパス」の会だけではなく、6月から場所を提供して下さった方のおかげで若年性認知症本人や家族が中心となる「さろ～ん ちくし野」も始まり、居場所としての活動が少しずつ広がっている。」
(中村さん談。聞き手：羽鳥)



新規立ち上げ！

一般社団法人 全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会のご紹介



全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会は、日本認知症官民協議会（2019年4月設立）の一員でもあります。
今年4月から一般社団法人（以下、全国協議会）となりました。

全国に若年認知症家族会は点在しております。しかしながら、場所によっては最新情報や他の家族会との連携は難しい地域もあります。

全国協議会が仲立ちをし、ネットワークで繋ぐことにより、より活発な活動ができるように支援する団体として位置付けています。

宮永代表の肝いりとして、6つの委員会が発足しました。

今般、理事に就任しました森も相談支援の委員の一人として席についております。

現在、全国協議会には50以上の団体が加盟されています。

より多くの家族会の参加を募って、若年性認知症のご家族の支援策を国や都道府県に提言できる強力な組織に向かって活動しています。

（森 義弘）

- 1・総括 フォーラム政策
- 2・企画 研修 フォーラム
- 3・出版 情報収集
- 4・調査研究 資金集め 調査
- 5・産業物流 生産加工販売
- 6・相談支援

一般社団法人 全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会

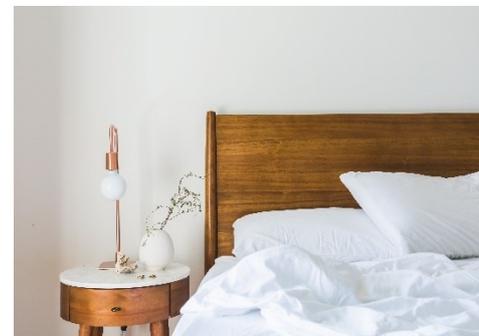


介護 **ワン** ポイント 体験談

Question
No.35

食事以外は、居室にこもり、起きてくることが少ない。

これに対して、ベッドの上に「清掃中」のボードを置いたところうまくいった。



Question
No.36

部屋を出たり、入ったりで落ち着かない。

これに対して、ご本人の「昔のアルバム」を一緒に見たらうまくいった。



『自称極楽とんぼが、認知症を受け入れつつも、困惑しながらの日々』

Y. I.

本人 : 夫 71才
 病歴 : 14年余り
 介護者 : 妻 在宅介護中

思い返せば、大酒飲みの主人は、50代のときに自ら、脳ドックを、受診していました。

その時の検査結果は、大脳皮質に小病変散在と、軽度内膜肥厚というものでした。また別の総合診断では、軽度虚血性変化と、軽度動脈硬化で、神経学的異常ナシで、指示としては、水分をこまめにとる事と、こまめに歩く習慣をつける事、でした。

主人は、車嫌いで、電車をベースに、自転車や歩行を組み合わせた通勤の日々でしたが、飲酒時の水分は、不足気味であった様です。

その後、職場で、漢字が出て来ない、と電子辞書を持参する様になりました。また予定を忘れてたりすることもあったため、もの忘れ外来を、受診する事にしました。そこでアルツハイマー病の診断が下りました。

アリセプトを処方されましたが、「合わない」と言い余り服用しませんでした。「大変になったら、若い女性達のいる施設に入れてくれ。」と、冗談を言い、病は大酒のせいと自然に受容するようになりました。

定年間近でもあり、二人の息子が自立していたのが幸いでした。定年一年後には、舌がんと脳梗塞と、次々と病におそわれたのです。しかし脳梗塞のおかげで、すばらしい理学療法士さんと出会え、リハビリの進化の恩恵を受ける事になりました。その方の紹介で、隣県ではあるが、半日のリハビリデイに、週二日通い続けています。帰りの車中で『あー充実した』とか『いいね!!!』の感想が何よりです。職員全員が優しいし、明るい。職員が『癒されます』と!!

今は、介護度2から3へ移る時期に来ています。とっさの短い言葉しか出ないとか、話された言葉の意味が理解できない、排泄の感じがわからない、家に居ても、自宅と自覚できない、特に夜に覚醒する時が多く、疲れ易く、歩行もゆっくりで不安定になって来ました。

現在服用している薬は

- ①ロドリガ粒状 2g、1p、朝
- ②メマンチン 5mg、1ケ、朝 認知症進行抑制剤
- ③ドネペジル 10mg 1ケ 朝 認知症進行抑制剤
- ④ロスバスタチン 2.5mg 1ケ 朝 脂質異常症治療薬
- ⑤アムロジピン 2.5mg 1ケ 朝 血圧降下剤
- ⑥シロスタゾール 50mg 2ケx2 朝夕 抗血小板剤

⑦ペリンドプリルエルグミン 2mg 2ケタ (血圧降下)

一時期、前頭側頭型と診断された数年間も、同じ処方でした。現在まで10年ほど使用していますが、薬は、効いているのか、実感が無く、断薬の時期の判断が難しいと思っています。

夫が、認知症になってからの生活は、幸い二人共に、リタイヤしていて、共通の趣味も多かったので、心地良い時を、楽しむ機会を多く持ちました。

落語や映画、ソバ屋巡り、旅行、市営のプールやトレーニングルーム利用等です。前から、男性のケアサポーターの方がいたら、どんなに助かったことだろうかと思っていました。そんな時、民間で若い男性が、一人で『一期一会』というサービスを始めたのに出会いました。

男女で分かれる脱衣所の利用が出来なくなり、ストップしていたプールや町の銭湯に同行してもらい、楽しんでいました。

彩星の会との出会いも大きかったです。求めていた、本人と家族の別室での交流や例会後の二次会の楽しさ、又年一回の旅行も手助けしてくれる人々と共で、安心して楽しめました。

コロナで自粛生活が、続いている内に、介護サービス利用中心の生活となっています。残念ながら、もう、父さんと東京まで行くのは、無理となりつつあります。唯一、食べる事が大好きで、一日中、椅子で居眠りの日々ですが、食卓につくと、眼がパッチリです。時々、台所に来て「何か？」と手伝いたい様子の時があり、「バックミュージックとして歌がいいな」というと「貴女だけが生きがいの！ お願い、捨てないでー」と大好きな植木さんの歌が出ます。

「肩をトントンして」と頼むとなでなでしてくれます。老々介護の疲れを、癒しながら、ゆっくり二人三脚です。



秋

彩 星 の 会

高尾山計画



START

ケーブルカー駅
(清滝駅)

高尾山駅

薬王院

車イスあり

2号路

車イスなし

4号路



- 募集人数 20名 (ご本人と介護者を最優先にします。次に先着申し込み順)
- 参加者対象 会員 賛助会員 サポーター
- 申込み締切 10月12日(火)
- 申し込み方法 FAX 03-6380-5100(事務所) Mail hoshinokai@beach.ocn.ne.jp



メール入カフォーム

【必要な持ち物チェックリスト】

- マスク
- 山に登れる靴
- レジャーシート
- 昼食
- 水(温)
- おやつ
- ウィンドブレーカー
- 手袋
- 帽子
- タオルなど

パチリ!!



京王線(新宿)の「高尾山・ケーブルカー往復得々切符」が割安です。

参加費

お一人300円(保険加入含む)
(旅費・ケーブルカー・食事など別)
ご本人と介護者はお一人とみなす
当日、現地で集めます。

実行日

10月24日(日)

集合時間

9時50分

集合場所

ケーブルカー駅前広場

・・・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～7月】

林 照雄様、川端晴美様、青山美紀子様

寄付合計額

○ 一般寄付(2021年1月～7月) 300,000円

20周年
プロジェクト累計額
1,809,250円

厚く御礼申し上げます。 彩星の会事務局



Webサロン

開催のお知らせ

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。

訃報 (6月)

・齋藤 広一様 (家族会員) ご息が齋藤さんに代わりお母様のお世話をされているとのこと。

ご冥福をお祈りいたします。 世話人一同

■ 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

横浜港の埠頭の先端に、大正3年に建造された「ハンマーヘッド」という大型クレーンがあります。その横には、客船ターミナル、ホテル、レストランの複合施設がある観光名所です。横浜市のコロナワクチンの大規模接種はその施設で行われ受けてきました。

会報が皆様の手元に届くころには、接種を希望された方は済んでいると思います。
安心して介護ができ、施設・病院の面会ができる日が来ること心より願っています。(Y・M)

