

ほし 彩星 だより 第114号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和3年11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

『介 援 隊 が 行 く 』

代表 森 義弘



Zoomで開催する「Webサロン」は139回、1,547人の参加者があり、彩星の会行事として定着してきました。

コロナ感染防止のために、2020年1月の定例会を最後に集会ができなくなり、それに代わる介護者のご本人の交流の場として、毎週火曜日夜8時から「Webサロン」を開催しております。

一方、ご本人はコロナ禍でデイサービスが利用できず、在宅で過ごす時間が増えたため、歩行が悪くなりBPSD(認知症の行動・心理症状)もひどくなったと訴える介護者が増えていることも事実です。

そのことを知り、介護者と一緒に高尾山に登ることを考えました。

昨年3月に初めてご本人と介護者の一組と一緒に登りました。お昼におにぎりを食べている時「主人の顔を見てください。こんな、いい顔は年に何回もありません」と話された言葉が励みになり、家族会、地域の認知症勉強会で高尾山をPRしました。

認知症の人と高尾山に登る。

この言葉がもたらした、口コミの威力には驚きました。都内はもちろん、近郊からの参加者もあり、遠くは新幹線利用で参加されているからです。

昨年は他の家族会からの依頼もあり、10月に世田谷の家族会から車いす利用の3名を含め10名が参加。12月には小田原の家族会と地域の人を含め17名と一緒に高尾山登山をしました。貸切バスで来られ、メンバーの中には車いす利用者もおられました。

登山計画は毎回、同じ行程。ご本人と介護者

を中心にして、世話人や認知症理解者が見守りながら登ります。ご夫婦が声を掛け合いながら、登る姿はとても美しいです。

登山中はマスク着用の一列縦隊で登ります。小休止の時、「疲れた!」とか「あと、どのくらい?」と毎回、同じことを話す人もいれば無言の認知症ご本人もいます。

しかし、どんな表情にも全員が『寄り添う』気持ちで一緒に登っています。頂上のお昼では、介助が必要な人もいれば、ひとりで食べる人もいます。中には、座ることはせず、周回を楽しんでいる人もいます。一風、変わった食事風景ですが、参加者のやさしい眼差しがあります。ご本人から「あの山は縦走したとか、あの時の冬山は危なかった」と自慢の話をされるかと思えば、「今日の山は軽い、軽い」と得意げに話される顔は、生き生きしています。介護に無縁の人からは「認知症になっても、何もかもわからなくなるということはないのですね」と話されたとき、全員のうなずきと同時に大きな拍手がありました。

車イスのお一人が「私は生涯、山に登れるとは思っていなかった」と潤んだ目で話された。

一方、ご本人の症状が進行したことにより、高尾山の頂上を断念せざるを得ない人もいます。

そのことを知り、今年の11月から登山は頂上手前の薬王院までとし、集合場所近くの『高尾599ミュージアム』で楽しむ計画を加えます。

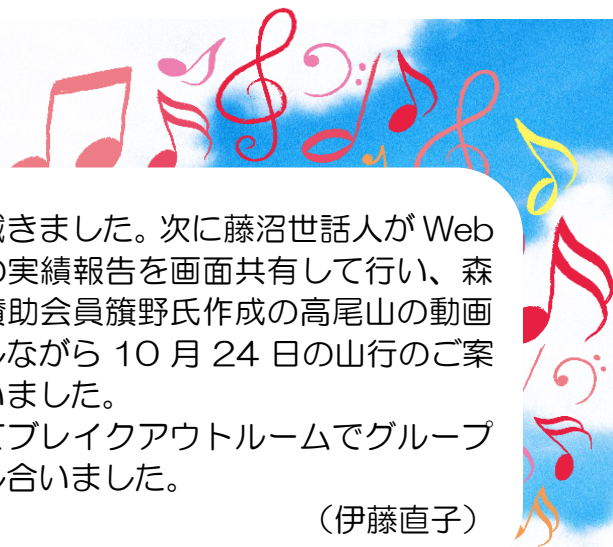
広々とした施設内はコロナ対策が十分されており、高尾山の自然をダイナミックに表現した「映像スペース」や、植物や昆虫を展示する「展示スペース」などがあります。木の香りが漂う、

地元産材のイスとテーブルを並べたカフェで休憩を考えております。

介援隊の高尾山登山は、昨年3月から今年の9月まで41回になります。

高尾山登山は家族会のつながりを広め、登ったご本人には自信となり、介護者はご本人の笑顔が明日への楽しい介護につながると確信しています。

9 月 度 定 例 会 報 告



緊急事態宣言解除直前の9月26日、定例会が20名の参加でZoomで開催されました。

森代表の開会挨拶に続き、「風」(シューベルツ)の音源を流し、皆さんで音声をミュートにして歌う新しい試みを行いました。

まず参加者の方々から、どなたを介護しているか、現在の悩み等を交えて自己紹介

をして戴きました。次に藤沼世話人がWebサロンの実績報告を画面共有して行い、森代表が賛助会員簗野氏作成の高尾山の動画を共有しながら10月24日の山行のご案内を行いました。

続いてブレイクアウトルームでグループ毎に話し合いました。

(伊藤直子)

【グループ毎のまとめ】

[G1] 認知症セミナー等、認知症ご本人の声を聴き、届けなければという風潮について。必ずしも適切に話せる方ばかりでなく、診断が付いていても「本当に認知症ですか？」と言われて傷付いている人もいます。症状は様々で単純に人前で話して貰えばいいというわけではない。認知症の方が他の認知症の方を見て「あんなに具合が悪くなっちゃうのか？」と恐怖を感じてしまう等悪いイメージを持つこともある。介護者、ご家族は介護の先輩の話で予後予測など学べるが、認知症ご本人にとってはプラスばかりとは限らないので、その点を踏まえる必要がある。

[G2] 「百の家族の物語」編集担当者の苦労話。楽しい作業だったとの後日談。こんなこと書いてたんだと投稿者は懐かしく感じた。介護を終えて脱会した方も多いが、見送った後も会に残る方も多く、経験談を聴けることが会の強みである。前頭側頭葉型の病気の話で、医師から病気の特徴だと言われても、それを病気というならばずっと前から病気だっただろうと共感する。久しぶりの参加者の話を聴けた。遠方から会に参加するのは嬉しい。彩星の会は居心地が良く、早くリアルで会いたい。

[G3] 特養、老健施設での面会制限で病状が進行している様子が判る。コロナの早い収束を望む。WHOの認知症予防12項目の中の「聴力を保つ」について。日常会話の1000~4000Hzの聴力は衰える事は少なく、加齢により4000~8000Hzの高音は聞こえ難くなる。聴力低下は理解力、認知機能を低下させ、情報を正しく判断出来ず曖昧な返答をする等、会話に参加し難く精神面へ影響がある。日常生活に支障を感じたら、耳鼻科等の補聴器外来を受診して聴力を保ち、耳から入る情報を減らさないことが大切である。

【森代表より】

11月の定例会はリアル開催予定です。講演者も決まっているので皆さんご参加ご協力をお願いします。

【羽鳥副代表より閉会挨拶】

やむを得ずZoom開催になりましたがブレイクアウトルームで少人数で話せて意思疎通は出来ました。出来れば会って、2次会でワイワイやるのがベストではあります。11月定例会ご参加をお願いします。(2次会は未定)

以上で閉会。ご参加戴きありがとうございました。

「人今人」コーナー 今岡 善次郎



<近況>

妻の若年性アルツハイマー病が発症して20年にも及ぶ、在宅介護、入院、特養での施設介護を経て令和元年11月に妻を看取って2年になります。今は介護時代のみではなく知り合ってから結婚し、子供達含めて家族生活、やんちゃな転職人生を支えてくれた妻を毎日思い出しながらライフワークとなる仕事にも復帰しています。74年の人生思い浮かべ、これからの残された人生を終末までどう生きるかの考えを巡らせています。

<修羅場体験>

思えば妻の様子が何かおかしいと感じた2000年頃、妻は52歳でした。閉経後の更年期障害と自己診断していましたが、掛かり付けの医師もアルツハイマーの疑いを持ちませんでした。2003年9月、大学病院でADと診断され、頭真っ白のパニックになったこと覚えています。本を読み漁り、ネットで調べ、認知症と家族の会へ電話相談、医療関係の友人に相談し、情報収集に努めました。診断後1週間経って2人の娘と長男に告知しました。受け入れない。父である僕が変だと言われる。可哀そうだがやむを得ない。将来どうなるか、パニック、不安、否定、怒りが錯綜しました。仕事が手に着かない状態でしたが、忙しかったので仕事で忘れることで救われた時期もありました。調べた情報では妻の余生は長くない。あまりにも可哀そうだ。又僕自身の人生もどうなるのかの不安がよぎりました。24時間週7日苦悶していました。医師はこのような心理には無頓着で淡々と悲惨な病状の予想を話すだけで何かやりきれないものを感じました。

別居していた娘達と同居して家族で介護しようと、中野坂上から新中野へ転居し、娘2人を入れて4人で生活を始めました。散歩が良い、旅行が良いとの体験記のアドバイスに従って、仕事を減らして関東近県の温泉旅行や日々の散歩で生活が全く変わりました。男の介護は炊事、掃除、衣類の管理に悪戦苦闘の毎日でした。娘

達と同居しながらも、毎日通勤している娘達より家にいる僕が主介護者にならざるを得ませんでした。

やがて徘徊が始まり、独りで留守番できる時期が終わります。自営業の僕は完全に仕事できなくなりました。掛かり付け医、ケアマネジャー、ヘルパーさん、デイサービス利用と公的サービスを受けるものの、症状の進行と在宅介護の困難を減らすため医師の薦めで精神薬を処方してもらいました。

<人生を楽しむ>

先ずは妻が生きている限り、人生を楽しませてやることを第一に時間を割きました。同時に自分も楽しまなければ妻を楽しませることはできない。家族会での交流や旅行以外に夫婦2人で、たまには娘達との家族で、関東近場での温泉旅行、カラオケなどで落ち込みがちな心理状態を明るく楽しくするように努めました。景色を見ても感激することは徐々になくなりましたが気分転換にはなりました。料理なども挑戦しました。レシピは限られているが特性のマーボ豆腐や豚の角煮など覚えて家族で楽しみました。会話ができなくても美味しそうに食べる様子を見て、妻は人生を楽しんでいるのと考えました。

<人生諦めないで生きる秘訣「さあほとけ」>

介護生活の中で知った知恵はこれからの終末までの人生にも役立ちます。

人生絶望すると免疫力が急に下がると言われています。どんな状態でも、「さっそう」と「あかるく」、「ほのぼのと」、「ときめいて」、「けんきょに」生きる。出典は忘れましたが「さあほとけ」の生き方が人生諦めない秘訣だと学びました。お互い元気を与え合う「彩星の会会員同士の交流」も生きる気力を作ってくれます。

彩星の会の支えて頂いている宮永先生を筆頭とする先生方、素晴らしい会の運営を担っている森代表はじめ、心優しい世話人の皆様へ感謝を述べて本稿を終わります。ありがとうございました。

「NPO法人介護者高齢者支援・けあポート」の紹介

2003年、港区六本木にあったみなとNPOハウスにて、私は初めて若年性認知症の方やご家族にお会いしました。それまで何も知らなかった自分を恥じたものでした。その後、みなとNPOハウスで開催される「スタープラス」やゆうゆう館で実施された「ゆうゆうスタークラブ」、彩星の会の旅行にもご一緒させていただき、ご本人やご家族、また支援者の皆様から多くのことを教えていただきました。

2021年4月、私は18年間活動していた「NPO法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン」を離れ、新たに港区内で介護者や高齢者を支援する新法人「NPO法人介護者高齢者支援・けあポート」（以下「けあポート」と記します）を立ち上げました。

「けあポート」は、「みんなとオレンジカフェ事業」と「麻布地区サロン事業」をアラジンより引き継ぐ形でスタートしました。「みんなとオレンジカフェ事業」は、アラジンから合わせると8年目になる事業で、港区内で、毎月5か所で「認知症カフェ」の開催を中心に活動しています。「認知症カフェ」の原点はあの当時の「スタープラス」だったと思います。ご本人とご家族が一緒に訪れ、家ではなかなか離れる時間を取れない方も会場内では別々に過ごすことを体

験し、介護サービスにつながる工夫もしています。コロナ禍で開催を休止する時期もありましたが、対策をしながら、ご本人、ご家族、関心のある方の場を確保しています。このオレンジカフェの特徴は、地域の認知症専門医から認知症に関する講義を聞いたり、個別相談ができることです。さらに地域のさまざまな専門機関と連携しながら、地域密着で活動を行っています。

オレンジカフェの中には、養成講座を受けたボランティアさんが活躍しています。地域にお住まいなので、普段近所でお声がけしたり、自然に見守りという形ができています。

現在、オレンジカフェに見える方は、主に高齢者の方が多いですが、これからは若年性認知症の方やヤングケアラーにもお声をかけていきたいと考えています。

また、社会参加の場として、地域のつどい場「ちょこっと立ち寄りカフェ」も運営しています。いつまでも地域で孤立せずに暮らしていけるような仕組みを模索しています。

地域のひとり一人のニーズを聞き取り、それに合った活動を展開し、横にも縦にもつながっていけるよう、さまざまな工夫をしながら「地域で豊かに生きる」を応援していきたいと思っています。



NPO法人介護者高齢者支援・けあポート

代表 中島 由利子

E-mail careport.minato@gmail.com

HP <https://www.careport-net.com/>



森 トシ子 さん (2020年3月入会)



彩星の会の存在を、私はハートネットTV、二人で奏でる二重奏で知りました。余りの衝撃に躊躇しつつ、電話する私に実に丁寧に應對して下さった挙げ句「賛助会員に・・・」喜んで入会させて頂きました。

更に会報は赤裸々で胸を衝くと同時に、全てをさらけ出し語れる場をお持ちの皆様を羨しく思いました。私自身3回不治を宣告されました。

3回目は関節リュウマチです。64才でした。全身火達磨になりながら、更に全関節が焼け火箸を当てがわれている様な激痛に四六時中襲われる。悲鳴を挙げた直後、変形し、身体を自由を奪われる。自殺を考えなかったと言えは嘘になる。しかし、私は灸1本に絞り完治させ今日があります。

昭和37年25歳の時、3か所で不治を宣告されました。透析のない時代です。同室の同病者は順を追う如く星になりました。しかし、私は入院中、薬と病院から出される腎臓食以外、飴1つなめず、みかん一房口にせず、辛うじて退院できた暁後、5年間、腎臓食を守り続け、完治させた経験で、薬物を好まず、リュウマチも灸にこだわり、完治させました。

今でこそ日本は、健康保険に全国民が加入でき、最新の高度な医療を受けられますが、以前は一部の人しか健康保険に加入できませんでした。

従って拙家では病は全て灸でした。私はその灸を生業として、薬物療法がないと諦めた人々に支えられ足掛け50年になります。

認知症の方もいらっしゃいました。

さあ皆さん、お考え下さい。焼かなければ出来ないものはなんでしょう。

焼肉！！それだけですか。日本刀、陶磁器等々。

病は明治維新後、薬物によって大きな成果を挙げてきました。しかし、稀に薬物だけでは解決できない病もある様に感じます。

私は及ばずながら、皆様と共に悩み、考え一筋の光を見出す努力をすべく、この度の原稿依頼を快諾させて頂いた次第でございます。

介護 **ワン** ポイント 体験談

No.37

Q、周りでウロウロされるに対して

A、「一緒に新聞紙を四つ折りにたたむ」作業したらうまくいった。

No.38

Q、「お風呂拒否」で服も脱いでもらえない。

A、これに対して、「お風呂のお湯が溜まったか見てもらえる」とうまくいった。これは、風呂の意味が分からなくて、実際にお湯に触ることでお風呂の意味が分かったかも知れない。

初めてのショートステイ

私／本人（66歳）

「レビー小体型認知症」と診断されてから4年

妻／介護者（63歳）

子供も頼れる親戚もありません。

ケアマネジャーに「緊急の時のために実績を作っておいたほうが良い」と勧められたので病院の検査入院と思って2泊3日で利用した。

施設の雰囲気・スタッフの皆さんは良好だったが屋上でタバコを吸っているスタッフが意外と多かった。ストレスが大きいのでは？

入所の際に食事についての要望をしたが反映されなかったので再度要望した。

Wi-Fiが使えないので不便だった。使いたい人が何人いるかは分からないが。

夕食の味噌汁にオリーブ油（サラダ油？）が浮いていた。摂取カロリーを高めるため？

レクリエーションに参加したが、20人くらいの参加者の半分は男性だったが、ほぼ全員が眠っていた。クイズに答えていると司会の方と私のマンツーマンになりそうなので答えるのを止めた。

フロアで軽いウォーキングをして通路の縁台でストレッチをしていたら、落ちると危ないか

ら止めるように言われた。

私の妻いわく、ショートステイ初心者の私など、スタッフの方々にとっては「ただの面倒くさい奴なんじゃない？」そうかもしれない。せっかくショートステイに来たのだから、同じ立場の方と話をしてみたくて2人に声をかけてみた。

食堂でほぼ一日中ビルの下を走る電車を眺めている男性がいたので「こんにちは」と声をかけたが、こちらを見てニコリとしたがすぐに電車に目を向けていた。

就寝後、フロアを車椅子で動き回っている女性に「お話しませんか？」と声をかけたが全く反応がなかった。

今回のショートステイは、ほぼ予想通りだったので、別の施設も利用してみたいと思っている。

2021年10月 Y.S

家族会員のご本人から初めてのショートステイ体験記が寄せられました。
新鮮な目で感じられたことを書かれておられ我々スタッフにも大変参考になるものでした。
そのまま掲載いたします。

「彩星だより」二つの 新規企画！！

【企画1】

誌上に「ご本人の作品コーナー」を作ります
ご本人の作品を写真に撮って彩星だよりにアップしませんか

コーナーでは若年性認知症ご本人の描かれた絵、書、工芸などを展示します。
ご自身で作られた作品が会報に掲載されることでご本人に少しでも元気を取り戻して貰えるなら、というのが目的です。

また会報にアップされた作品への感想も募集して次の「彩星だより」に掲載します。
将来的には現物を外部の施設などに展示していくことも考えています。

どうぞ奮ってご応募ください。

※ 写真は印画紙印刷でなく、写真ファイル（.jpg、.pngなど）にしてメールに添付するなどしていただく方が綺麗に印刷されます。LINE経由でも大丈夫です。

【企画2】

誌上に「ご本人ご家族の近況報告コーナー」を作ります

会員の皆さまの近況報告コーナーを作ります。

コロナ禍で外出もままならない毎日が続いておりました。緊急事態宣言は解消されましたがこれからも不透明です。会員の皆様の近況を掲載することでお互いに最近の状況を知ることができるようにすることが目的です。

奮ってご応募下さい。

宛 先

【企画1】【企画2】とも応募先は下記のとおりです。

〒160-0022

新宿区新宿1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ605

若年性認知症家族会 彩星の会

電話 03-5919-4185 FAX 03-6380-5100

hoshinokai@beach.ocn.ne.jp



「百の家族の物語」読後感想文を投稿してください



「百の家族の物語」をお読みになった方も多いと思いますが読後感想文を彩星の会あてにお寄せください。
まだ読んでおられない方はこちらで注文を受け付けています。

〒160-0022

新宿区新宿1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ605

若年性認知症家族会 彩星の会

電話 03-5919-4185（月水金11:00～15:00）

FAX 03-6380-5100

hoshinokai@beach.ocn.ne.jp



・・・寄付のご報告・・・

下記の方々からご寄付をいただきました。

【8月～9月】

原祐子様、佐野悦子様、松井文子様、加藤年子様、千葉京子様、高橋信久様、熊谷輝彦様、牧野史子様、渡辺正剛様、藤井美恵子様、旗野雅春様、小林かやみ様、(有)イトーファーマシー伊藤美智様、梶原幸信様、福原麻希様、ジョイント様

○寄付合計額一般寄付(2021年1～9月) 408,000 円

○20周年プロジェクト累計額 1,817,250 円

20周年
プロジェクト累計
1,817,250

厚く御礼申し上げます

彩星の会事務局



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。

■ 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

20周年記念誌発刊のご報告とともに、〈人今人〉に寄稿していただいた、会員みなさまに厚くお礼を申し上げます。

コロナという喧騒の中でも、「百の家族の物語」が読む人の心を打ち、ここに『増刷』の運びとなりました。このような幸せをいただいたことに、編集代表をはじめ世話人一同、たいへんうれしく思っております。

2022年は、平穏な日常が戻り、四季折々の彩を楽しめる一年になるよう願っております。

龍 平四郎

