彩星（ほし）だより 第116号

若年性認知症家族会・彩星の会会報　　令和４年３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

「ちょっと」がある日々

新宿区立障害者福祉センター
館長　椎名成剛

年度末に近づくにつれ、次年度に向けた様々な準備が進められる中、一年を振り返ってみると、中心にあったのは新型コロナウイルス感染症でした。何をするにも何を考えるにも一番に浮かぶのは新型コロナウイルスという壁です。多くの企画が中止または変更が必要になり、以前は当たり前だったことが当たり前でなかった事に気づく日々。外に出るには必ずマスク、食事をするにも気を使い、隣人との距離が遠くなる。何をするにも不自由な毎日、そんな中でも多くの方々が今できることを思案し、少しでも楽しめることを模索する一年だったと思います。外出や外食が制限され、自宅で過ごす時間が増えたことで今までとは違った生活リズムになった方もたくさんいらっしゃると思います。家族と過ごす時間が増え、話をする機会も増えたのではないでしょうか。私もそんな一人です。自宅にいる時間が増え、今までとはちょっと違った日常に変わりました。

自宅で過ごす中、私は昔のことを色々と思い出していました。若かりし頃の自分を思い起こすと反省や後悔ばかりです。歳を重ねた今だからこそ気付くことも多く、この自粛期間がある意味自分や家族のことを振り返る時間になりました。振り返ったことの一つに祖母のことがあります。もう２５年前のことですが、亡くなる前の祖母には認知症による不眠や徘徊などの症状が見られていました。しかし両親は祖母の介護を姉や私に求めることはなく、二人だけで行っていました。当時の詳しい状況は後になって知り、その時に思ったことは、私がもうちょっと関わっていれば、祖母も両親ももう少し楽になっていたのではないかということです。

後になって気づくことってたくさんありますよね。私自身を振り返ると、もう「ちょっと」こうすればよかったと思うことばかりです。過去に戻ってやり直すことは出来ませんが、今を変えることは出来ると思います。

もうすぐ４月になります。新しいスタートを切る方がいれば、何かにチャレンジする方もいるでしょう。変わらず忙しい日々を過ごす方もいると思います。何にでも通じることかもしれませんが、忙しい時や大変な時こそ「ちょっと」立ち止まる、「ちょっと」考える、「ちょっと」一呼吸、何かと緊張しがちな時期だからこそ、「ちょっと」した時間が大切だと思います。流れるように過ぎていくよりも、ちょっと止まってみる、そんな「ちょっと」がある日々を過ごせるといいですね。

定　例　会　報　告

１月 23 日（日）13 時 30 分から定例会が開催されました。
今回は「若年性認知症とお金の話」というテーマで障害者支援に詳しい行政書士にお願いしていましたが、コロナ第６波襲来のためやむなく延期となり Zoom での開催となりました。

今回は 21 名の方の参加があり、うち専門家５名（社会福祉士・作業療法士・大学教員）、家族会員５名、賛助会員２名（１名はケアマネージャー）、世話人 10 名でしたが家族会員の参加が少なかった印象です。

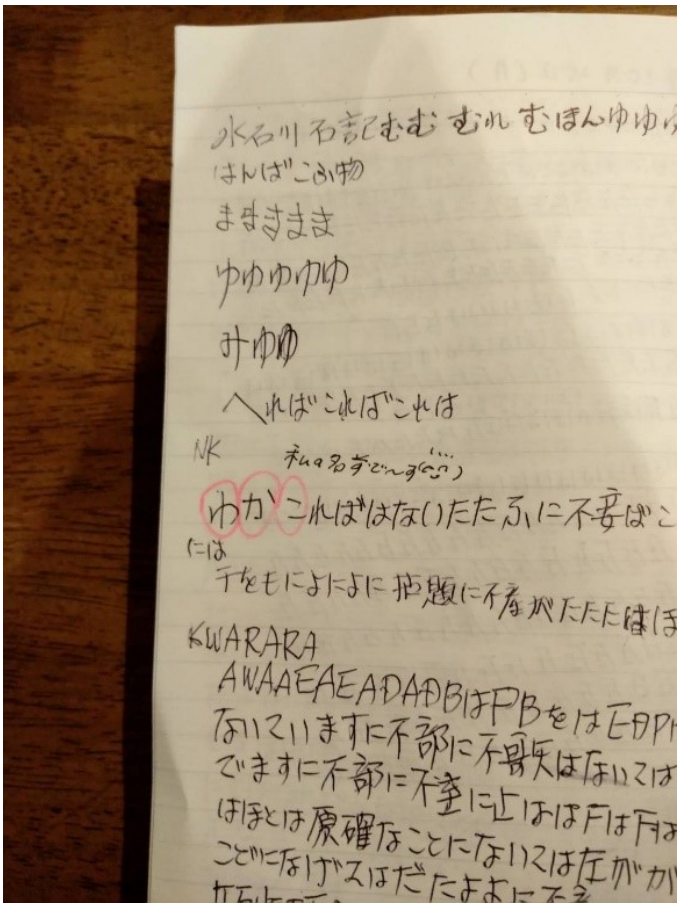
専門家のうち２名は初参加で、うち１名は“認知症と拘束”について最近本を出版された社会福祉士、もう１名は区の認知症在宅生活サポートセンターで活躍されている作業療法士の方でした。
昨年の高尾山のＮＨＫ大賞受賞、認知症ラボでの森代表の Youtube 発信などにより彩星の会の活動に興味を持たれている方の新たな広がりを感じます。

定例会は三橋さんの司会で自己紹介から始まり、近況や現在困っている状況などの報告がありました。
その後３つの小部屋に分かれ、それぞれ情報交換を行いました。
最近亡くなった会員が生前認知症をどう捉えていたかなどの思い出、面会禁止による認知症の進行リスクと、面会による感染のリスクをどう考えるかなどが話し合われました。

最後に次回はリアルで開催できることを願って全員で写真を撮りお開きとなりました。

（羽鳥　記）

彩星の会 11月家族定例会で



11月28日に新宿区立障害者福祉センターの会場において家族定例会が開催されました。本人や介護家族が参集する家族定例会は2021年1月以来になります。

コロナ感染が下火になってきたとはいえ、多くの参加者が期待されない中、想定を大きく上回る本人4人を含む34名もの方が参加していただけました。

会の前半は介護家族の古川眞紀子さんと森代表との対談形式の講演で、老健に入所しているご主人の様子、奥様の思いを語っていただきました。

後半は参加者を三つのグループに分けて、少人数での懇談でした。

それまで奥様の隣でご一緒に講演を聞かれていた本人のSさんを、私ともう一人の世話人の三人で机を囲むことになりました。

Sさんはほとんど無表情で、同じ文字や記号をノートに何ページにも渡って書き続け、書くことに疲れると、鉛筆を噛んだり、机を叩くことを繰り返していました。

Sさんにお話や声がけしてもあまり反応はなく、時折、大きな声を発することもありました。穏やかに作業する時と、少し気持ちが高ぶる時が交互に訪れます。激しく机をたたく時は、「Sさん、“お仕事”、“お仕事”、Sさん、“お仕事”してください。」と、もう一人の世話人が声がけすると、机を叩く手を休めてデスクワークを始めることがあります。

声がけの意味が少し理解できるようなので、Sさんに「奥様にお世話していただいて幸せですね。」声がけしたところ、Sさんは少し「ニコッ」として頷きました。

この間のSさんの様子から、こんなに明確に意思表示ができると思えなかったので驚きました。しばらく間をおいて再度同じ質問をSさんにしたところ、二回目もはっきり笑顔で頷きました。

数十ページに渡って文字や記号がびっしり書き込まれているノートの表紙には、多分ノートを書き始めたと思える日付が書かれていました。

ノートを初めからめくって、三人で“お仕事”の評価を話し合いました。行儀よく整然と書き込まれているものもあれば、曲がっていくものもあります。きれいな字もあれば読めない字、記号のようなものもあります。

そのほとんどが同じ文字の繰り返しであったり、意味のないような文字、記号の羅列なのですが、ページをめくる手が途中で止まりました。意味不明の文字の羅列の中に、奥様の名前である「わかこ」と明確に読める個所を見つけることができました。

久しぶりに多くの家族が集まってくれた感動的な家族会で、認知症になっても本人が大切にしていることはしっかり残っていることを改めて実感し、感激した一日となりました。

本人や家族、そして仲間が集い、顔を合わせて話をすることは、それぞれの人が大切にしてきたことの思いを確認し、苦労や不安が少しでも癒され、明日からの勇気に繋がる機会となると思っています。

藤沼三郎

会員の近況コーナー『お元気ですか』

「コロナ禍二年とつぼみの会」

柏原　喜世子　2022 年 1 月

　　コロナが生活に入り込んで早二年が過ぎた。消毒、マスクは日用品になり人との距離感も日常になっている。つぼみの会も不定期の開催を余儀なくされた期間は「来月はお願いします」の言葉が切なかった。

　そのような状況下でも、昨年五月からは定期的に行うことができたが、ご本人達は利用施設の感染予防の為、通所が入所になり、外出の制限もあるため、参加することができなくなった。

　二年近くお会いできていない方達もいる。また、ご家族からは「進行が早い」と聞く事が多くなり残念な気持ちになる。定期的に行っているとはいえ、会の内容は軽食、またはお茶がセットされ、午前で終了。季節のお出かけも施設見学もできず物足りなさを感じている。

　しかし、会の不足を補うようにマスコミからの依頼が増えた。地元新聞での記事掲載、地元のラジオのトーク番組、ケーブルテレビの生配信などで若年認知症、家族会等の広報活動ができ大変ありがたかった。また、一昨年は秋田市と県社協よりボランティア団体として表彰を受けた。

　昨年四月には介護に関わっている方達と日常的な”楽しみ“を一緒に行う「スリーロバの会」をつぼみの会の分身として作り、国のサポート研修受講者の集いと活動を主に行っている。また、八月には県長寿社会課より「認知症施策推進ネットワーク」に参加要請があり現在に至っている。

　　この二年、「つぼみの会」の在り方に自問自答することも多かったが振り返れば思いがけない方々に助けられてきた。大変な状況下であったが支えて下さった方々に感謝している。

人今人

「大吉」の意味　　蒲原成子

2020年8月夫は満60歳でアルツハイマー型認知症と診断されました。しかし若年性認知症とは言われませんでした。早発性だと言われたのですが、インターネットで調べてみると早発性痴呆という熟語が出て来ただけだったので、早発性とは単に比較的若いうちに発症したという意味だろうと思い込みそれ以上調べることはしませんでした。また、実母が既にアルツハイマー型認知症と診断されていたことも影響しました。

高齢者施設に入居中の私の実母のところに夫も共に訪れておりました。初めの頃夫は実母に対して批判的な見方をしていましたが、少しずつ好意的な見方をするようになっていたのです。私は夫の病名を聞いた時、夫は実母と同病だから共感するようになったのではないかとひらめき納得してしまったのです。そうしてその帰り看護師さんからアルツハイマー型認知症なら介護認定を申請できると聞き、夫は実母と同じ病気なのだという考えに囚われてしまいました。夫は次の病院へ転院しましたが、そこでは最初の病院でのお薬を継続するというお話だけでした。夫は最初の病院に入院する直前に、自宅マンションの真下のお宅とトラブルを起こしてしまっていました。また、自宅近くの地域包括支援センターに問い合わせたところ、徘徊の前歴がある人はショートスティの利用は不可と言われました。私達の娘には生後１ヶ月の孫がいました。家の鍵をかけることができなくなり、鍵をかける意味がわからなくなっていたので留守番できない夫と2人で暮らして行くのは無理と思い、夫の入居先を探しました。

グループホームも高齢者施設も夫の年齢が若く自立歩行であることがいろいろな意味で懸念材料になり断られましたが、自宅近くの高齢者住宅を見学したら思いがけなく受け入れてくれました。夫が大吉を引いたのはその時期です。コロナウイルスのことで面会は制限されていましたが、気分転換のために家族との散歩は認められていました。人混みは避けるようにと言われていましたが、お正月らしい体験をさせてあげたいと思い二人で氏神様へ行きました。初詣の順番を 待つのは無理だろうと思い、おみくじだけ引きました。開けてみた夫が大吉は初めてだと驚いていました。私は大吉を引いたことがなくて、夫の大吉を見せてもらいました。おみくじ通りにいいことがあるといいなと思いました。夫は高齢者住宅から週２回デイサービスに通うようになりました。ケアマネージャーさんが探してくれた認知症の人だけのクラスで、ピアノ演奏を聞いたりそれに合わせて歌ったりハンドベルを鳴らしたりすることを楽しんでいたようです。転院先の病院や高齢者住宅では入浴を嫌がっていたのですがデイサービスでは欠かさず入浴していたようです。このまま利用を続けて行きたいと思っていましたが入居して３ヶ月経たないうちに退去を求められました。廊下でもエレベーター利用時にも他の人への注意を払わないことが多くなって来て危険だということでした。

３ヶ月前に夫の入居先を見つけるのに苦労したばかりで万策尽きておりケアマネージャーさんに相談したところ、ショートスティをお願いした時対応が良かった施設があると言って紹介して下さいました。そこの相談員さんとお話したところ「まず若年性認知症専門の先生に診てもらって下さい」と言って予約を取って下さいました。その時初めて若年性認知症という熟語を知りました。昨年(２０２１)3月のことです。その後夫は厚東知成先生に診て頂き、私は夫の認知症と実母の認知症は個人的な違いというよりも病気の種類が違うと思った方が良いのだと初めて気がつきました。

厚東先生を紹介して下さった相談員さんの施設からは夫の入居を断られましたが その後おかげさまでオープンしたばかりの高齢者施設の認知症フロアに決まりました。夫は若年性認知症だと言われたとケアマネージャーさんに連絡したところ調べて下さり「今後は多摩若年性認知症総合支援センターに相談するといい」と言って連絡を取って下さいました。主に障害年金のことで力になって下さる所なのだということを実際経験してやっと理解しました。

彩星の会は厚東先生が教えて下さいました。在宅で毎日お世話をなさっている方が多いことに驚き、夫が認知症と診断されてから別居状態の私は肩身が狭い思いです。暖かく迎え入れて下さりありがとうございます。既にお見送りをなさった皆様がそのまま会に残っていらっしゃることに安心感があります。夫が引いた大吉は私にとっても大吉であったと思う今日この頃です。

『百の家族の物語』によせて

この本には、若年性認知症になったことで、愛する夫が、妻が、父が、母が、きょうだいが、徐々にこれまでと違う人になったかのようにさえ感じられるような、ご本人の変化に戸惑い、混乱する中で、模索し、いろいろな紆余曲折を経て彩星の会という希望にたどり着いたご家族の方々の記録が詰まっていました。

彩星の会に参加する中で、同じような境遇を乗り越えてきた先輩や仲間、若年性認知症の専門家たちに巡り合い、そこで介護方法や社会保障制度などのいろいろな知恵と力を得て介護者として成長していく様々な姿がありました。

これまでの当たり前の日常が大きく変わるような発症当初の混乱状態を経て、やがて、その愛する家族が若年性認知症になった事実を受け入れ、そして、共に生きるために、そのご家族それぞれのご家族なりの様々な方法を見出して、その境遇に立ち向かって行った、そして今も立ち向かっておられる貴重なエピソードの数々がちりばめられています。

“百の物語”のどの物語にも共通しているのは、若年性認知症となったご家族に対する深い愛情と敬意の念だと感じました。どのお話を拝読しても、若年性認知症となった夫、妻、父、母、きょうだいたちと真摯に向き合って、穏やかにともに暮らせる時間が一年でも、一日でも、一時間でも長く続くようにと、ご本人を支え、しかし一方で、自分やほかの家族の生活も大切にしながら、できる限りのぎりぎりまで介護に向き合った、それぞれのご家族の記録を読み進みながら、皆さんの珠玉のエピソードの数々に深い敬意と感動を禁じ得ませんでした。

そして、本書は、若年性認知症の家族をこれから介護していく方々にとって道しるべとなり、勇気を与えることはもちろん、認知症介護の専門家の方々にとっても参考となる示唆に富んだ内容がこの一冊に詰まっていると感じています。

本書に玉稿を寄せられたご家族の皆さま、そして編纂に当たられた彩星の会の皆さま、つらい思い出もおありだった中を、生きた貴重な体験をお寄せいただき、本当にありがとうございました。

斉藤幸子

介護ワンポイント体験談

Q, 「食事をしたことをすぐ忘れる」　に対して

A,　食べた食器をすぐに下げないで、しばらく置いておく。うまくいった。

No.41

Q, 食後に「食べてない」「ごはん、まだ！」と言うに対して、

A,「今、ご飯炊いているから、待ってて！」と伝えてうまくいった。

No.42

ご本人の作品コーナー　（第２回）

牛：完成 2018 年 7 月 22 日

インドにて　ラクダ：完成 2018 年 7 月 15 日

子供たち：完成 20218 年 8 月 16 日

制作：神矢　務さん（2016 年１月告知）

たくさんの写真の中から、2010 年に行ったインドを選びました。インドに強く惹かれた心境が３作品に示されています。牛、ラクダ、犬、猫などの餌が樽の中に入れてあり、様々な場に置かれ、人間も動物も共存共生していました。神矢は誰もが共に生きる地域社会を、この絵の中で表現している気がします。

ウサギ（太郎）：完成 2018 年 2 月 20 日

招福踊り：完成 2014 年 10 月 20 日

ウサギは鉛筆画です。太郎は誕生直後から７年間我が家で過ごし、心地良い癒しとかじった歯跡を思い出に残して旅立ちました。招福踊りは 88 歳にして現役の役者さんをしていた友だちの勘ちゃんが、居住する団地の文化祭で、「笑福踊り」を踊った姿を描きました。 今回の絵は全てスケッチブックに描いています。

佐久間登喜子

・・・寄付のご報告・・・

【2021 年 12 月～2022 年 1 月】
宮崎 悟様、牛塚康子様、野口恭子様、山花 洋様、秋本倫子様、藤沼三郎様、藤野幸子様、今井康之様、堺信二様、斉藤正彦様、木村幸子様、武藤早百合様、小澤礼子様、藤井美恵子様、矢口栄子様、松村美洋子様、中野玲子様、石井智子様、水村徹様、菊池友里江様、森 雅弘様、今村英次様、秋山郁子様、石井敏子様、鈴木富美子様、佐久間（神矢）登喜子様、さろーんパスの会代表中村益子様、桜台診療所 辰野 剛様、伊藤照美様、家族会員有志４名様、森トシ子様、広岡成子様、今井多津子様、元木たか子様、速水達也様、亀谷 一様、長能光仙様、籏野雅春様、飯田真理子様、鴨治千鶴子様、田中恵美様、太田礼子様、渡辺正剛様、飯塚義勝様、佐野雄一様、稲葉英一様、吉田佳子様、峯尾生恵様

一般寄付合計額（2021 年度）502,310 円、（2022 年度）242,624 円

厚く御礼申し上げます　　彩星の会事務局
（20 周年寄付を含むプロジェクト収支については３月総会でご報告いたします）

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。

■ 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

【訃報】　金子 和彦 様（家族会員）（2022 年 1 月 13 日）
高橋 節子 様（高橋浩重様の奥様）（2021 年 5 月 14 日）
加藤 恭男 様（加藤千恵子様のご主人）（2021 年8月1日）
ご冥福をお祈りいたします。　世話人一同
（高橋様、加藤様について掲載が遅くなりましたことお詫びいたします）

編集後記

コロナ禍、様々な日常の制限が始まって早丸２年。人と人とが直に触れ合うことを避けねばならない状況下でも、リモートでつながることを模索し、持てる技術と知識を駆使してつながる場を設定してくださる皆さまに心から感謝です。リアル開催した 11 月定例会では、会場で、互いの顔を見て話ができるということが本当に大きいことと実感。リモートという新たな手段、高尾山登山や定例会、皆で心をあわせて継続していきたいと思います。　（H.O）