

ほし 彩星だより 第117号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和4年5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

杉並介護者応援団の設立経緯と活動内容

杉並介護者応援団理事長 北原理良子

設立のきっかけは平成18年3月、行政が介護者支援対策の一つとして実施した「介護者サポーター養成講座」を受講した修了生が、介護者と介護家族を応援するために任意団体「杉並介護者応援団」を設立したことです。さらに平成21年3月には「認知症家族会支援事業」を区より受託するにあたり法人格を取得しました。

*主な活動は杉並区内で孤立しがちな介護者同士が、同じ立場で語り合い・聴き合い・支え合い・情報交換が出来る場所「介護者の会」

(区内に11カ所)に当団体からサポーターを派遣していることです。介護者の心に寄り添い市民目線を忘れず、お互い様の気持ちで介護者と向き合いながら対面開催をしています。

*女性と違って心の悩みをなかなかオープン出来ない男性の為に、平成22年12月「男性介護者の会」を立ち上げましたが、ある日「家でお酒を飲んでも介護をしなくちゃいけないので酔えないんだよね」「8年も居酒屋に行っていない」との男性介護者の声がきっかけで平成23年にはアルコールが飲めて話し合える場「晚めし屋」を開始しました。

*又「介護者の会」で、なかなか病院に足を運べない・どの病院に行けば良いのか分からない等の理由で認知症に最も大切な「早期発見・早期治療・早期対応」がなされていないことが分かり、「介護者の会」に医療の専門職に参加して頂き、お茶を飲みながら気軽に相談ができるように、平成26年に「Mカフェ(医療連携型認知症カフェ)」を立ち上げました。

*どの会も基本姿勢は応援団規約に基づいた

方法ですが、各会は独立しており、詳細についての取り組みは参加される家族の方々と相談して決定しています。開催は概ね月1回・開催時間は1時間半～2時間、毎回「同じ場所・同じ曜日・同じ時間」が原則です。

その理由は、介護者は何時も参加可能となる状況とは限らないからです。

要介護者がデイサービスに出掛けている間、ショートステイに行っている日等、家族は出掛けられる日や時間が限られています。半年や1年とお休みされていても、場所や日時が一定していると又参加して下さいます。

*サポーターの役割は「介護者の会」開始30分前には会場に出向き、テーブルや椅子の設定・茶菓子の準備することですがその他に司会役等もこなします。

各会は会費(200～300円程度)を集めますが、これには応援団スタッフも自前で支払っています。それは参加される介護者と同じステージに立っている者であることの表明でもあります。

その上介護者の方々は「会に参加出来なくても、あそこに行けば悩みを分かってくれる人が居ると思うだけで頑張れる！」ともおっしゃいます。

全ての会の約束は「ここで話されたことは外には漏らさない」守秘義務だけです。

*「介護者の会」以外では、年2回の「杉並介護者の会連絡会」事業を当団体が運営を区より受託し、「介護者ひろば」と称した介護者・要介護者・専門職・行政職員、地域住民の方々が一同に集い交流が出来る場作りも継続中で

す。

*さらに区から管理運営を受託している「ゆうゆう高円寺東館」を拠点に元気な高齢者が、支援が必要になった高齢者を見守りながら・共に楽しみながら社会参加が出来る事業を、更に今年度は多世代が交流できる事業も開始しました。

子供世代にも認知症の理解を深めて貰う為に、劇団「もうすぐ我が身」を立ち上げ、小・中・高校や地域で「認知症サポーター養成講

座」を寸劇による啓蒙活動もしています。

*人生において「介護する・介護される」ことは避けて通れないことであり、介護の社会化と謳われても、家族介護者が様々な悩みや不安を抱え孤立しているのは相変わらず起きています。

*次世代の子供たちには我々が経験した介護問題が少しでも軽くなる世の中になってくれることを願いながら活動を続ける毎日です。

3度目のショートステイ

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）

レビー小体型認知症
ご本人からの投稿（3）

10月、12月に別々の
ショートステイを利用
され、今回は新たに3
回目の体験記です。

- 今回3度目で3か所のショートステイ（以下ST）を利用。
- 時期は3月の木・金・土の2泊3日。
- お試し利用目的は、妻が急用で家を空ける場合などの事前実績作り。
- 施設は、広大な敷地の一角にある。
- 特養 約150人、ST16人、デイサービス 約50人を収容。
- 私の滞在中のST利用者は 男性 4人 女性 6人 程度。
- STは全個室、狭い感じはしない、清潔感も気にならない程度。
- スタッフは明るく丁寧で感じ良かったが、利用者のすぐそばで大声で言い合っているのには驚いた。
- 建物が大きいので中央部分の廊下は約80メートルあり、歩行訓練にはもってこいと思えるのだが各居住スペースから中央の廊下に出る部分に鍵が掛かっており、職員付き添いでないと廊下に出られないようになっている。
- 私が「昼過ぎに歩行訓練をしたい」と申し出たところ「お茶の時間の後で」と言われた。担当者には「30分くらいお願いします」とお願いした。熱帯魚の水槽の見学と2フロアを案内してくれ「約10分」だけで「じゃあこれで」といって終わってしまった。これだけ長い廊下があるのもったいないとも思ったがそれを活用しようと思う人材がいないのだろう。6階建ての建物に6本の80メートルの廊下があっても歩く人は「私以外一人も」いなかったことでも分かる
- 今回の食事は無難に「ペースト食」をお願いしてあったがほとんど食べられなかったので「極刻み食」に変更してもらいほぼ食べられるようになった。食事については、こちらの要望に細かく対応してくれた。ただ「味」に関しては何を食べているのか聞かなければ分からないことは仕方ないと諦めた。
- レクリエーションは1度だけテレビで「ユーチューブ」のような動画と体操などをやった。参加者は女性ばかり 全員車いす使用。体操のリーダーはいなく、ただ映像が流れているのみ。3回のSTで良く分かったことは、どの施設も建物の形は当然様々あるが、それ以上に施設なりの運営方法があるのでそれなりに一長一短がある。結局のところ実際に利用してみないと分からない、という当たり前の答えしか出てこない。

2022年3月 Y.S

3 月 定 例 会 報 告

昨年 11 月定例会以来、4 か月ぶりの会場開催。建物前では満開の桜が参加者を出迎え、新型コロナウイルスが、いくら私たちの日々の暮らしを停滞させても、季節は、変わることなく、前に進んでいくのだと実感しながら、会場に入りました。世話人会や Web サロンで、画面越しに顔を合わせていても、やはり「本物」に「直に」会えることは、とてもうれしく、心が弾みます。

今回は、新しく会員になられたご本人、ご家族をお迎えし、総会の後、2 つのグループに分かれて情報交換を行いました。世話人による進行で、まずは自己紹介をし、それぞれの体験や気持ちについて語り合いました。途中、メンバー入れ替えもし、様々な話題が取り上げられ、話は尽きず、予定の 1 時間半を少し過ぎてしまったほどです。

初めて参加されたご本人、ご家族からは、診断された時の驚きやとまどい、病気についてご本人やご家族が、どう受け止めるか、家族や友人、知人、近隣の方にどのように病気のことを伝えるか、など、様々な悩みや葛藤が語られました。また、数年来、病気と付き合いながら生活されているご本人とご家族からは、就労したものの、周囲の理解が伴わず、続けられなかったことなども報告されました。いずれも、若年性認知症という病気をもたらす、独特の問題や難しさを、改めて痛感する内容でした。会員や世話人からは、自身の体験に基づき、家族の病気の発覚から、どのように感じ、その気持ちや、時間の経過とともに変化していく家族の症状への対応や、その時々の思いなどの話がありまし

た。

ご本人やご家族の状況は、本当に様々で、抱える問題や気持ちへの対応の仕方に正解はなく、介護を卒業しても、あの時どうすればよかったのかと思う気持ちは続きます。今後も、彩星の会が、すべての会員にとって、語り合い、心を穏やかにできる場であるよう、そして、一人でも多くの若年性認知症に関わる人が参加できるよう、活動を続けていきたいという決意を新たにす、定例会でした。(大野裕子)

【二次会報告】

定例会後の二次会には、新会員のご本人とご家族も参加され、4 名ずつ 4 つに分かれてスタート。本当に久しぶりの二次会、桜の花を眺めながらの移動だったこともあり、なんだかとてもウキウキしながら、飲み物や食べ物を選びました。

まん延防止重点措置が解除されたせいか、店内がだいぶ混みあっていて、ホールを担当する店員さんは、あたふたしています。あるテーブルでは、最初の飲み物が届かず、なかなか乾杯できないという事態に。その後も、頼んだ覚えのない料理やお酒が届いたりしましたが、それもまた楽しく、会話を盛り上げてくれました。ご本人もご家族も会員もみな、和やかで楽しい時間を過ごしました。

実は私、初めての二次会参加だったのですが、「この時間があるから、彩星の会はいいんだよ」というある方の言葉のとおり、とてもよい時間でした。今後は、皆勤賞でがんばります！

(大野裕子)



令和3年度彩星の会総会議事報告

令和4年3月27日午後1時から新宿区戸山1-2-2新宿区立障害者福祉センター二階会議室に於いて令和3年度 彩星の会通常総会が開催された。

司会の羽鳥彰紘から議長に森義弘を推薦したいとの提案があり満場一致で承認された。森義弘は議長席につき定足数について家族会員総数119名（119議決権）、本日の出席者16名（16議決権）、委任状提出数66通（66議決権）、合計82議決権があり119名の過半数60名を充たしているので今総会は有効に成立するとの説明があった。

続いて議長が 小澤副代表と羽鳥副代表を議事録署名人に指名し、両名の承諾を得たところ、総会出席者からも異議は出されず、両名が議事録署名人に選出された。

次いで下記の議案について説明があった。

第1号議案 令和3年度活動報告の件

議長は別紙の議案書をもとに詳細に説明し挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成で第1号議案は可決承認された。

第2号議案 令和3年度決算報告（附 創立20周年プロジェクト報告）及び監査報告の件

議長は羽鳥彰紘に説明を求め、羽鳥彰紘は別紙の議案書をもとに詳細に説明し、その後議長は挙手による議案の賛否を問うたところ賛成多数で第2号議案は可決承認された。

第3号議案 会則変更（案）承認の件

議長は羽鳥彰紘に説明を求め、羽鳥彰紘は別紙の議案書をもとに詳細に説明し、その後議長は挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成で第3号議案は可決承認された。

第4号議案 令和4年度活動計画（案）の件

議長は別紙の議案書をもとに詳細に説明し挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成で第4号議案は可決承認された。

第5号議案 令和4年度予算（案）の件

議長は羽鳥彰紘に説明を求め、羽鳥彰紘は別紙の議案書をもとに詳細に説明し、その後議長は挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成で第5号議案は可決承認された。

第6号議案 令和4年度役員選出（案）の件

議長は別紙の議案書をもとに詳細に説明し挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成で第6号議案は可決承認された。

午後1時45分上記すべての議案が承認され総会は終了した。

令和4年3月27日

以上この議事録が正確であることを証します。

議長	森 義弘
議事録署名人	小澤 礼子
議事録署名人	羽鳥 彰紘

田渕節子(元家族会員)

私は物事を「合理的に考える」と高校時代は先生からも思われていたようです。友達からも私はゴーイングマイウェイと思われ、自分でもそう思ってきました。

結婚してからも、どうしても日本の家族制度になじめず、「私、田渕家に嫁いだのではなく、田渕保夫と結婚したのだから。もうとっくに家制度なんて廃止されているのよ!」。長男である保夫さんに結婚早々からその考えを押しつけていました。夫である保夫さんから「わかったよ! 両親にはせっちゃん(私)は姿かたちは日本人でも、アメリカ人だからと言っておくよ!」と言われていました。栃木県出身の保夫さんは板挟み?でも、彼なりによく協力してくれました。

17年近く長い年月をアメリカ・サンフランシスコ郊外で当時小六、小一の息子たちの子育てをしました。その間、ESL(英語が第二母国語の人のためのクラス)、7年間の小学一年生の国語(英語)のクラスでのボランティア活動、P.E.T(親の役割を効果的に果たすための訓練)で、創始者のゴードン博士のトレーニングを受けたことや、現地の日本人相手に私自身の講座を何回か開いたこと。アメリカ流の日本の生け花のクラスに参加したこと。バイセンテクラブ(ダンスの社交クラブ)に夫と一緒にメンバーになって社交ダンスを楽しんだりもしました。極めつけは長い間アルゼンチンタンゴ(アルゼンチンタンゴと言ってもショーダンスとはかなり違ったものですが・・)を夫と一緒にサンフランシスコ郊外に住む人たちと楽しんだことです。そして5か月間、アルゼンチンでバグ犬と一緒に暮らしたことです。でも、これが日本帰国につながりました。私も多少違和感を持ちましたが、翻訳をしながらのアルゼンチンの滞在は夫が強く希望したことです。仕事での限界を感じて、変調をきたした夫は、それでも、元のアメリカでの生活に戻りたかったのでしょう。うつ状態に陥っていた私は、一人で、日本帰国の航空券を手配し、強引に日本帰国を果たしました。「僕はおかしくなんか ない、せっちゃんの方がおかしいので日本に戻る」と保夫さんは主張していました。確かに私はうつ状態がひどくなり、やっとのことで生きていたという感じでした。

医療費がバカ高く、全て英語で対処しなければならぬ米国を避けて、日本に戻ってみると、夫は若年認知症とのこと。おまけに私はひどい鬱状態。口もきけず、食べ物も喉を通らず、激やせで無気力状態。妹の助けで、やっとの思いで東京に居を移すことができました。夫は、元の勤務先の上司のおかげで、イギリスの銀行で一年半近く定年まで働くことができたのは、本当に幸運なことでした。

それから10年近く夫の若年性アルツハイマー病の介護が続きます。5年前の2月8日に夫は特養「三井陽光苑」で息を引き取りました。夫婦で尊厳死協会の会員だったので、延命治療は避けた穏やかな死でした。思い出のサンフランシスコ湾に二人の息子とその家族と友人で散骨できたことは、心に残るよい思い出になりました。海は世界中につながっているからです。

私は夫のいない寂しさを紛らわせるためにも、カルチャーセンターに通いました。コーラスのクラスに参加したり、映画館に通ったり、ヨーロッパやアフリカのグループ旅行に参加したりしました。夫が生きていたら、一緒に海外旅行を大いに楽しんでいただのにと寂しさが募ってくるばかりです。

私の住むマンションの近くに英会話の学校を見つけました。忘れかけている(?)英語を楽しむのが一番性に合っていると思えました。クラスは違っても熱心に通う男性と話したり、(もうすぐ移住する予定なので)近場を散策する機会をつくったりして楽しい日々を過ごしました。

次男一家と一緒に住んで、3人の孫達に日本語を教えることにも使命を感じながら、米国移住の準備をしていましたが、コロナのこともあり、諦めざるをえませんでした。英語学校で知り合った彼とはその後もずっと交際を続けています。難しいと言われている移住ビザは9月末に期限が切れました。旅行者として渡米したほうが保険も十分かけられるし、最長3か月は一度に滞在できるので、かえって気は楽になりました。車の運転はもうしないことにしましたし、サンフランシスコ郊外の不動産も手が出ないほど高くなっているからです。

(以下次号)

「お元気ですか」(会員からの近況報告)

佐々木 敦子

本人 67歳
診断から7年
介護者 妻

一昨年夏、今後のことを考え、長男一家の住む九州へと思い切って転居しました。現在は週3回のデイサービス、週1回のデイケア、月1回の3日間のショートステイというペースで施設にお世話になり、また週2回近所にある高齢者カフェと、月1回当事者家族で料理を作って食べる会に参加しています。コロナ禍においても、スタッフの皆さんのご尽力のおかげでほとんど中止になることはありません。夫の病状は少しずつ進んでおりまして、最近は二人で買い物に出かけることも難しくなってきました。言葉もなかなか出てこず、意思を伝えることが出

来ないことに心が痛みます。主治医の先生に、リハビリなどでの回復は期待出来ないと言われましたので、現状に合わせ、1日を気持ち良く過ごすことに心を配ることにしました。少しでも症状が良くなるようにあれもこれもがんばらなくてはという呪縛から解放され、心が軽くなりました。これからも続く介護の日々、彩星の会の皆様はじめ、地域でお世話になっている方々に支えてもらっていることに感謝しつつ、残された夫との日々を大切に歩んでいきたいと思っています。

11 経済 13版S 2022年(令和4年)4月9日(土) 享年 日 業斤 局

米保険当局は7日、アルツハイマー病治療薬「アデユカヌマブ」について、高齢者向けの公的保険を原則として適用しないと決めた。一部の臨床試験(治験)で使用する場合のみ認める。アデユカヌマブは昨年6月に米国で条件付きで承認されたが、効果に疑問の声が上がり使用は広がっていなかった。高齢者向けの保険適用が見送られたことで、普及はさらに難しくなる。

アルツハイマー薬「アデユカヌマブ」 米、高齢者向け保険適用せず

アデユカヌマブは、これまでの薬が対症療法だったのに対し、病気の原因とされる物質「アミロイドβ」に直接作用し、除去することを狙った新しいタイプの薬だ。長期間、認知機能の低下を防ぐ効果が期待できるとして注目された。米当局は昨年6月に承認した。しかし、効果に対して疑問の声が上がり、主要な病院で投与が見送られていた。

2021年の販売額は300万ドル(約4億円)にとどまった。日本や欧州でも当局に承認申請されたが、承認が見送られた。エーザイは3月、バイオジェンとの契約変更を発表。アデユカヌマブへの投資を抑え、次のアルツハイマー病治療薬の候補「レカネマブ」に重点的に投資する方針を明らかにした。(ニューヨーク=真海喬生)

【朝日新聞記事】

2022年4月9日(土)

アルツハイマー薬「アデユカヌマブ」
米・高齢者向け保険適用せず

介護 **ワン** ポイント 体験談

Q. リビングに置いてある円筒形の屑籠に排便をした。

A. これに対して、屑籠は撤去して、四角い紙箱に変更したらうまくいった。 No.43

ご本人の作品コーナー (第3回)



(作品写真斜角補正：旗野雅春)

「パソコンレッスン」

水彩 縦 145cm、横 96cm
制作時期：2000年

提供 岡田一寛様 (75歳)

(プロフィール)

1947年 生まれ サラリーマン生活の傍ら趣味で絵を描く
1998年 作品を水彩画連盟展に出品 (東京都美術館)
2000年 退職
2001年 自宅近くの集会所で絵画教室を開催
6月 念願のギャラリーで個展を開催
2002年8月 アルツハイマー型認知症と診断 (55歳)
2016年 認知症専門病院に入院、現在に到る

奥様のコメント「この絵は本人が一番気に入っていました」

岡田一寛さんは今年3月30日お亡くなりになりました。2月に4枚の絵を奥様が写真撮影されたものを彩星の会あて送っていただきました。5月号と7月号に分けて掲載します。奥様はこの絵が会報に掲載されたことをご主人に報告することを楽しみにされていたとのこと。ご冥福をお祈りいたします。

・・・寄付のご報告・・・

【2022年2月～3月】

佐野悦子様、白木 泰様、伊藤直子様、佐々木敦子様、古川義勝様、手塚公枝様、中村彰信様、匿名様、濱田ゆかり様、羽鳥彰紘様、上蘭里津子様、東京都健康長寿医療センター研究所副所長 栗田主一様、佐藤善雄様、三橋良博様、糺田佳代子様、青木恭子様、矢田ゆう子様、古川真紀子様、春田文夫様、中村敏子様、佐藤和香子様、中野めぐみ様、中村泰斗様、堺 成美様

2022年度寄付金累計 384,624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。

- 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】

亀谷 一様（亀谷恵子様のご主人）（2022年1月17日）

鈴木 眞様（鈴木康子様のご主人）（2022年3月12日）

岡田一實様（岡田一美様のご主人）（2022年3月30日）

ご冥福をお祈りいたします。

世話人一同

編集後記



4月に入り、新型コロナ感染第7波か？のニュースにいつになったらコロナ以前に戻れるのか 先の見えない不安が重く心にのしかかります。連れ合いが若年性認知症と診断された時も同じような気持ちになり、いつもため息が出ていたように思う。コロナもいつか収まるであろう、認知症の薬もいつか出来ることを願いつつ、日々暮らしていこうと思う。(B,B)