

# ほし 彩星だより 第118号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和4年7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

## 精神疾患の治療について

東京都立松沢病院 院長 水野雅文

「ほしだより」を拝見していたら、定例会が新宿区立障害者福祉センターで開かれていることを知り、しばらく前のことですが精神障害者家族会新宿フレンズの顧問として15年にわたって同センターに伺っていた日々を思い出しました。

若年認知症も、病因、治療など未知、未解明のことも多く、ご本人にとってはもちろんのことですが、ご家族の方々にとってもさぞ不安の多い事だと思えます。ぼくは老年精神医学の専門医ではありますが、若年認知症の診療経験は乏しく、本誌に向けた気の利いた巻頭言は書けませんが、せっかく頂いた執筆の機会ですので、自分が精神科医として長年向き合ってきた、統合失調症における臨床的な課題について触れたいと思えます。

現在、東京都立松沢病院には1年以上の長期にわたり入院生活を続けている方がおよそ150人いらっしゃいます。年齢は様々ですが、平均年齢は55歳です。統合失調症は15歳から30歳くらいで発症することが多い病気ですから、多くの方々が20年以上にわたり治療を続けていることとなります。このうち3分の1程度は病状が不安定なための長期入院ですが、住居や地域生活上の支援が整えば退院可能な方々です。

認知症では、海馬や線条体などの局在性の病変に加えて、皮質のびまん性の萎縮が知られて

います。これに対して統合失調症では上側頭回などに萎縮がより強いとの報告はありますが、認知症に比べて著しいものではありません。しかし前頭葉との関連も踏まえ、局在症状よりも連合症状、特に思考の流暢性や、場にふさわしい行動などの社会機能の低下が生じ、これが職場や家庭などにおける社会生活の生きづらさにつながります。

統合失調症の概念はアルツハイマー病よりも少し早くに、アルツハイマー博士の師匠にあたるクレペリン博士によってその概念がまとめられたものですが、いまだに病理学的にも神経化学的にもその正体は不明、症候群の域を出ない病態です。一般に、10代から20代で発症し、幻覚や妄想、興奮や緊張など“陽性症状”と呼ばれる症状に始まり、意欲や発動性の低下、情動変化の乏しさ等の“陰性症状”が目立ちはじめ、同時に注意や記憶などの認知機能の障害をきたすとされています。薬物療法も対症療法にとどまっています。

統合失調症をはじめとする精神障害に対するスティグマ（偏見）は強く、中でも自分に限ってそんなはずはない、もう少し経てば自然に回復する、他人にはとても相談できない、というような当事者自身が抱くセルフスティグマも強く、このため適切な治療へのアクセスが遅れることが惜しまれています。わが国のような医療先進国にありながら治療開始の遅れ(duration

of untreated psychosis; DUP)が長いことや、精神疾患に対する適切なリテラシーや支援の不足には残念なものがあります。特に医療者として胸が痛むのは、精神疾患を持つ人々には、ごく一般的な身体的医療さえ届いていないことです。日本ではまだあまり強調されていませんが、早逝(early death)により平均寿命が一般人口に比べて10年から20年短くなっています。精神科病院では、いわゆる生活習慣に根差した疾患の予防や、がんなど進行性疾患の早期発見・早期治療ができず、発見されたときにはすでに進展した段階であったりすることに

もしばしば遭遇します。日本精神科病院協会の調査では、コロナ禍においては、第6波までの間に235人が精神科病院から一般病院への転院を望みながらも果たせず、身体的治療が十分に行えない精神科病院で亡くなったと発表されています。精神疾患に対する偏見は、医療者の間でさえ根深いものがあるのかもしれない。

社会的な側面だけでなく、正しく伝え、正しく科学的な理解を進めることが大事だと感じています。

以上。



**彩星の会 Webサロン参加者(Web定例会含む)**

2020年5月19日～2022年5月14日

Webサロン	138回	延べ1,552人
Web定例家族会	10回	延べ239人
<b>合計</b>	<b>148回</b>	<b>1,791人</b>

**彩星の会 Webサロンでの話題(2022年4～5月)**

- ・映画「ポケますからよろしく」を見て感動した
- ・セルフケアプラントレーニングについて
- ・入浴介助における「助け帯」の効果について
- ・本人、介護家族のコロナ感染や体調不良について
- ・人生会議について
- ・特養入所時における、胃ろう、経鼻経管栄養等の利用に関する提出書類について
- ・杉並「晩飯屋」の活動について
- ・「サ高住」利用における症状進行と、今後の対応について

**お知らせ**

9月から第1土曜日(13:00～15:00)に事務所を開放します  
一緒にお話ししませんか？

- 9月3日(土) 13:00～15:00
- 10月1日(土) //
- 11月5日(土) //
- 12月3日(土) //

(ネーミングを募集しています)

地下鉄丸ノ内線新宿御苑前駅下車2番出口。新宿通り沿いローソン横の入り口から入りエレベーター6階604号室。電話 03-5919-4185



# 彩星の会の家族旅行久方ぶり再開

～東京スカイツリーの夜景を楽しむ～



ホテルロビーに集合

コロナ禍で休止していた例年の家族会の旅行が令和4年6月5日(日)から6日(月)にかけて浅草ビューホテル1泊で開催されました。例年は伊豆など温泉を目当てに行っていましたが、今年は都内屈指の観光地、浅草で本人含む家族会員、賛助会員、宿泊しないで食事会だけの参加者も含めて25人が集いました。浅草ビューホテルから歩いて10分のところにある居酒屋「日本海」で一堂に会し、17時から森代表の挨拶で宴会が開始、賛助会員の秋本倫子先生の乾杯で、コロナ禍で暫く自粛要請されていた宴会が久しぶりに開けたこと、またお互いに元気で集いあうことができたことに感謝し、健康と安寧を喜びあいました。歓談した後、ホテルに戻り部屋割りの一番広い4人部屋に集まり、ビールや焼酎、日本酒やつまみを持ち込み2次会へと続けました。現役で介護している会員、すでに看取りを終えた会員、それぞれの体験談を語りながら久しぶりのリアルな会合を楽しみました。

若年認知症という人口比から見ると稀な病を発症した家族は、しばらく社会では隠して暮らす孤独な生活を強いられています。温泉はないけれどお酒と食事を通して、現在修羅場を経験している会員、長い介護を経て連れ合いを見送った会員は、それだけに同じ経験した者同士は、共感をもって聞いてもらい、安心して打ち明け

ることが出来る場となります。特に病気が発覚して、パニックになり、相談相手のいない状況では、経験のある先輩家族の体験談ほど心強いものはない。専門医は病気の専門であっても介護生活や家族関係の専門家ではない。この病気は今後どのように進むのか、働き盛りの夫や妻が、仕事が出来なくなり生活をどうするか、生活支援制度や障害年金の申請の仕方、病気になった本人や連れあい、子供や親、親族、友人への告知などこれからの人間関係をスムーズにマネジメントするにはどうしたら良いか。心の鎧を解いて、打ち明けあう場が、隔月の定例会とその後の二次会ですが、このような一泊旅行は、長い時間交流でき、いろいろな会員との出会いがあり気の合う会員に出会う場を提供してくれます。

あいにく5日は夕方から翌6日も梅雨入りの雨に降られ、近くの浅草寺や雷門、花屋敷の見物は見逃しましたが、浅草ビューホテルの豪華なロビーやホテルの部屋からは東京の新しいシンボルである、電飾された綺麗な東京スカイツリーの夜景を堪能しました。新しい形での旅行の企画をし、事前の下見などしていただいた世話人の皆様、参加者の皆様ありがとうございました。

(文責、今岡善次郎)



①

- ①②「日本海」で夕食
- ③④ホテルの部屋で2次会



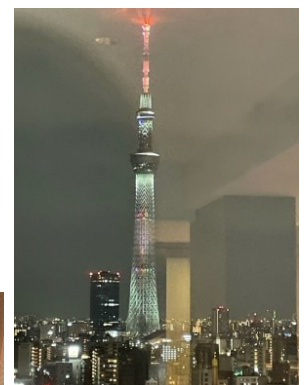
③



②



④





## 「新宿御苑定例会に参加して」

2022年5月の新宿御苑散策は開催できるか否か。半年以上前から、世話人会ではこの話題が繰り返し出てきました。新型コロナウイルス感染拡大による新宿御苑の休園や入場制限があり、彩星の会としても感染拡大防止を一番に考え、2年連続中止とした散策。次回こそは、という気持ちでした。



開催は決定したものの、前日は本降りの雨でしたが、そこはやはり「彩星の会の最強シンクス」発動で、世話人の集合時刻11時には青空が広がってきました。カラッとした涼しい風が吹くユリノキの向かいのメタセコイアの下、徐々に集まってこられる会員の皆さんと、迎える世話人の笑顔が溢れます。



12時、お楽しみの食事開始です。適度に距離を取って座り、差し入れの果物やお菓子もいただきながら、話が弾みます。



口笛が上手なご本人がとても気持ちよさそうに奏でる音も、すてきなBGMです。到着時、少し疲れたのか、険しい表情をされていたご本人も、世話人が持っていたアウトドアチェアに座って、とてもいい笑顔です。最初のうちは少し落ち着かない様子だったご本人も、おいしそうにサンドイッチをほおばります。3月に入会されたばかりのご家族は少し遅れての到着でしたが、皆さんとお話しされながら、笑顔。本日最年少の参加者となったお子さんも、水鉄砲とシャボン玉で楽しそうに遊び、大人も盛り上がります。穏やかで、和やかで、心弾む時が、流れていました。



会場には、とても久しぶりにお会いする方々も駆けつけてくださり、会えなかった時間を取り戻すかのように、話は尽きません。彩星の会の絆の強さを感じる場面でした。バラ園や苑内を散策したり、おしゃべりしたり、ゆったりと過ごすことができました。少し、日差しが穏やかになってきた頃、集合写真を撮影しながら、待ちに待った、恒例の新宿御苑散策を開催できた、と実感しました。

散策後は、久しぶりの中華料理店での二次会へ。店の奥に陣取って、冷たい飲み物で乾杯したあとは、次々に出てくる料理に舌鼓を打ちながら、皆さん杯が進みます。お酒が入るとまた少し違った話もできるようです。Web飲み会もいいけれど、やはり同じ空間で一緒に飲んで食べるのは格別です。

改めて、直に会い、顔を合わせて、おしゃべりができることは、とても大切で、ありがたいことなのだということを、心から実感する一日でした。これからも、定例会はできる限り、安全・安心に会場開催できるよう、努力していきたいと思います。

(大野裕子 記)

## 4度目のショートステイ

昨年10月、12月と本年3月に別々のショートステイを利用され、今回は新たに4回目の体験記です。

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（64歳）

私たち夫婦には、子供も頼れる親戚もありません

《状況》

○ゴールデンウィーク前半に3泊4日の予定でショートステイ（以下SS）を利用しました。

○目的は、妻のレスパイトケア など

○特養、デイサービス、SSが併設の施設 収容人員 約160人

OSSは4人部屋、狭い感じはしない、清潔感も気にならない程度

日頃の私の介護でのストレスを軽減する目的で昨年10月に一度利用したことのあるSSを利用しました。初日は無事に過ごしたが2日目の午後に妻が腸炎で入院したとの連絡が入り、のんびりムードが一変しました。状況が分からないままケアマネージャーさんが関係各位と連絡を取ってくれているとのことと結果を待っていました。すでに連休に入っているところもあり病院での受診は5日後になるので妻の入院は最短でも5日間くらい、私のSSは妻が退院して容体が落ち着くまで2週間程度に延長することができました。

《腸炎》はストレスが原因とのこと。せっかく無理をして退院してきたところにストレスがあったのでは退院した意味がなくなるとの気遣いからこのような予定で調整してくれたようでした。落ち着くと妻の容体が気になり1日中ラインばかり送っていました。結果として妻の入院が8日間、私のSSが9日間で帰宅できました。今回は全てにおいて都合の良い

ほうに進んだから良かったのですが、妻と二人きりでの休日に関係先が全部休みだったらパニックになり、できるのは救急車を呼ぶしかなかったと思います。しかし今は救急車を呼んでも病院が受け入れてくれるかは難しいと思われま。そうした意味からも《SSで必要な事前契約》をしておいたことは賢明だったと思っています。

さらに、偶然以外にも何人もの方々にお世話になり感謝しています。いつもお世話になっているケアマネージャー、施設のスタッフの皆さん、医療関係の方々など、中でも彩星の会の方には宿泊数が伸びたことによる洗面用品や副食などを買って届けていただくなど大変お世話になり感謝しています。

余談ですが、宿泊している部屋の向かいにトイレがありました。よく利用していたのですが、トイレに入ると必ずと言ってよいほど同じ場所に多分同じゴキブリがいました。私が入って行っても特に慌てる素振りもなく悠然としていました。私はゴキブリが大苦手なので事務所で殺虫スプレーを借りようと思い、事務所に行ってスタッフに「部屋の前のトイレにいつもゴキブリがいるんですが……」と切り出すと「そうなんですよ、困っちゃいますよね！」とあまりにもあっけらかんと言われ、「スプレー」などと言葉も出せずにだまって部屋に戻りました。しかし、その後このゴキブリの姿を見る回数は減ったように思いました。

2022年5月Y・S





## WEBサロンに参加して —学生だった私が考えたこと—



石崎彩音

賛助会員の石崎彩音と申します。今年の3月に上智大学総合人間科学部社会福祉学科を卒業しまして、現在は区役所の生活保護関係の部署で、ケースワーカーとして働いております。大学在学時は、“当事者福祉論”という、当事者に焦点を当てた学問を専門とする教授のもとで学んでおりました。大学の社会福祉実習で、若年性認知症のご本人とご家族に出会ったことをきっかけに彩星の会を知り、1年ほど前から賛助会員としてWEBサロンや定例会に参加させていただいています。

私は彩星の会での経験から、貴会に協力を依頼し、昨年度末に「若年性認知症家族会の分析：参与観察から現れた『新しい介護観』」という卒業論文を執筆いたしました。今回は、私がWEBサロンに参加して感じたことと、学生時代に執筆した論文のことを少しお伝え出来たらと思います。

初めて私がWEBサロンに参加したときは、zoomを利用したサロンが始まってから半年たったころだったとお聞きしました。ご本人やご家族の皆様がzoomを使いこなしていることに驚きつつ、和気藹々とした雰囲気ですぐに緊張がほぐれたのを覚えています。何度も参加し、何気ないお話から参加者の悩み相談までいろいろなお話を聴いているなかで、彩星の会の会員の皆様を持つ様々な価値観に触れることができました。そこで、私は卒業論文のタイトルに“新しい介護観”という言葉を使うことにしました。彩星の会では、一般的に考えられている“介護”や専門家・専門職が考える“介護”とは異なる価値観が存在していると感じたからです。

以下は、私の論文の一部を抜粋したものです。

『若年性認知症家族会の家族がもつ介護観として、介護者は自分と被介護者を「2人で1つ」として考えること、その人を支えるのは「自分しかいない」と考えていることがわかった。同

時に、若年性認知症という「病気の進行は変えられない」ことから、若年性認知症の本人に変化を求めず、自分自身が「価値観を変える」べきだと考えるようになる。このような家族ならではの介護観を持っていることから、専門家の意見と介護家族の考え方にすれ違いが生じることもある。』

この、「2人で1つ」「自分しかいない」「病気の進行は変えられない」「価値観を変える」というような考え方は、彩星の会が長年多くの方の知識と経験を積み重ねて、育てることで生んだ1つの介護の在り方だと私は感じています。福祉学においては、これを“専門的知識”に対して“体験的知識”と呼びます。体験的知識は、ある個人が経験したからと言って得られるのではなく、長年の活動や多くの方の経験を経て再度作り直し、見直し、また更新していくものです。今昨年で20周年を迎えた彩星の会には、多くの会員の皆様によって育てられた体験的知識が強い芯として存在し、何でも安心して話せる場がつけられているように感じます。

WEBサロンで皆様のお話を聴くたびに、様々なことを勉強させていただいております。そして、前で示したような彩星の会が生んだ体験的知識に触れ、感服しております。今回、卒業論文においてこの彩星の会が培ってきた貴重な財産を文字として残すことができ、1会員としても、福祉に携わる1人としても、とてもうれしく思います。貴重な機会をいただき、誠にありがとうございました。研究に際して、ご協力いただいた世話人の皆様や、助言をいただいた方々、そしてWEBサロンなどでお会いする会員の皆様に、厚くお礼を申し上げます。

これからも、彩星の会がご本人とご家族の心の拠り所として活動できるよう、お手伝いできたらと思います。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

田淵節子 (元家族会員)

(前号から)

振り返ってみれば、ずいぶん前からいすれ必ず訪れる老後のことを、本を読んだり、人の話を聞いたり、資料を集めたりしていました。そんな私の目に飛び込んだのが、国立市の物件でした。所有権方式で、どこよりも広くて自由がきくフージャース・ケア・デザインのDuoScene国立でした。こんなの初めてと思いました。アメリカのCCRC(Continuing Care Residence Community)を研究して日本の事情に合うようにデザインされています。居住面積はアメリカとは比べ物にならないくらい狭いけれど、59平米はあるし、引き続き三井記念病院でいろいろな治療を受けられるし、日本食は体にいいからと思い、住んでいるマンションを売りに出しました。決断してから約3か月のスピード入居です。お付き合いを始めてから、約2年の彼の手助けなしには、引っ越しもこんなにスムーズには行かなかったことでしょう。

このシニア向けマンション、デュオセー又国立の入居の際の身元引受人には近くに住む長男になってもらうことにしました。「彼とは同居も結婚もしない」という約束をさせられ、「お母さんも彼も信用しない」という息子に対して、改めて、ここは日本と強く認識させられました。

そういえば前のマンションで知り合った7歳年上の親友は、「うちではあなたのことアメリカ人と言っているのよ」と言っていました。知り合った頃からですから、かなり鋭い見方です。今度のことでも息子がネックと言われていました。そういえばアメリカと日本ではかなり反応

が違います。ダンスで知り合った一つ年下の元看護婦の彼女のボーイフレンドは、現在4人目です。決して浮ついた人ではなく、アメリカ人にしては地味で質素な感じの人です。長年住んでいた時も、周りは再婚だらけ。「私の元彼は、元夫は・・・」という会話を大きな声で電車の中で話すお国柄ですから・・・

76歳の私でも、彼がいるということは、息子たちにとってもメリットがあると思っています。お母さんのことは、心配しなくてもよくなったからです。次男一家はカルフォルニアに住んでいるし、IT関連の仕事で長男はとても忙しくなっているのです。それにいつまでも日本にいるとは限りません。結局私は息子たちから見れば、あまり信用されていないようです。また、遺産が少しでも減らないようにと心配しているのも確かでしょう。

15年以上も夫(若天性アルツハイマー病)を担当し、私(双極性障害・躁うつ病で、ゲーテ、ゴッホ、ヘミングウェイ、チャーチル、フルシチョフ、ビビアンリー、夏目漱石、田宮次郎、北杜夫等も罹患)も見てくださいている三井記念病院の精神科の先生に、「何とか息子たちと協力して楽しく暮らしたい」と話をしたところ、「ハ、ハ、ハ、それはムズカシイ!」と言われてしまいました。7歳年上の友人からも「田淵さんだからできること、田淵さんにしかできないこと」と言われています。35年以上もアメリカに暮らす次男の反応は、また違います。

そーか、やっぱり私はアメリカ人???

### 「お元気ですか」(会員からの近況報告)

堺 成美

リモートでの出席をこのところ、できないでいます。私の心が、カゼを引いてしまって・・・診断が出て数年で寝たきりに一といわれ、なんでこんな病に。となげき、悩み、色々調べて、少しでも、良くなればと思った。1年半が過ぎました。言葉が出なくなり、こちらの言ったことを、理解できず(むずかしいことではなく、ここで待っててねとかも)頭の中に宇宙人が入ったのではないかと感じます。幸い、あばれはしません。おだやかにしています。私のほうが鬼のように、声をあらげては、涙が出ます。きっと、皆様もこういう過程を経て、こつを(介護の)習得されるのでしょうか? キーとなったときのまほうの言葉がほしいです!!

(2022年2月寄稿いただきました。掲載が遅れ申し訳ありません。編集部)

※『ご本人の作品コーナー』は今回休載します

## ・・・寄付のご報告・・・

【2022年4月～5月】

鈴木廣子様、大谷範夫様、森 義弘様、新村康子様、水谷利江様、鈴木富美子様、  
松井文子様、K.K(滋賀県)様

**2022年度寄付金累計 420,804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。

### お知らせ

今年3月選任（再任含む）された彩星の会世話人です。

森義弘（代表）、小澤礼子（副代表）、羽鳥彰紘（副代表・会計）、伊藤直子、大野裕子、佐野光秀、土橋慈子、藤沼三郎、三橋良博、柳井明子（以上世話人。あいうえお順）、中村はるな（編集事務局）、鈴木富美子、二見しづ子（事務局）

- 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】

島内 洋志 様（島内美加さんのご主人）（4月26日）

伊藤 昇 様（伊藤雄子さんのご主人）（5月26日）

古川 和博 様（古川眞紀子さんのご主人）（6月13日）

ご冥福をお祈りいたします。 世話人一同

### 編集後記



先日 DaPump のコンサートを武道館に見に行った。グループの名前すらよく知らない私に招待券をいただいたからではあるが会場の熱気と音響に驚いた。3年振りのリアル公演だそう。激しい動きのあとリーダーが本当に嬉しそうに語っていた。観客もそれに呼応する。やはり皆と一緒にわいわいすることが必要なのだ。こちらも負けずにペンライトを振った。（あ）