

ほし 彩星 だより 第122号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和5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

「ひとりでやるより大きなこと」

認定NPO法人 サービスグラント
代表理事 嵯峨 生馬

私が代表を務めるサービスグラントは、企業等で働く社会人 7,700 人以上が登録し、自身の経験やスキルを活かして NPO や地域団体を応援する「プロボノ」の活動をコーディネートしています。

私がこの活動を始めたのは 2005 年で、当時は 30 歳でしたので、まる 18 年が経過して私ももうすぐ 50 歳が近づいてきています。

活動を始めてから最初の 3~4 年は、自分にとっての勉強の時期でした。団体へのヒアリングに同席したり、参加者が足りなくなったときは自分自身がメンバーの一員のように活動したり、といった感じです。その後の数年間は、何名かのスタッフとともに活動を進められるようになりましたが、いま思えば「かくあるべし」という思いが強く、自分にもスタッフにも無理をさせてしまった時期でした。そうした状態を望んでいたわけではなかったのですが、一方で、立ち止まって深呼吸する余裕もありませんでした。

ただ、そうした状態から、次に進みたいという思いもありました。

たまたまですが、スタッフから誕生日に差し出されたケーキを前に「ひと言お願いします！」と言われた際、咄嗟にケーキにナイフを入れながら、やや力を込めて「まかせ切る！」と言ったときから、何かが変わりました。自分が引っ張るのではなく、みなさんが動きやすい環境を作ることが NPO のリーダーとして大切なんだな、ということ、感覚として、また、実践を通じて、徐々に取り入れていくようになりました。

いまはいまで、それなりに日々自分の中での

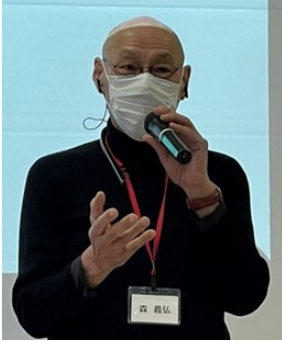
葛藤はありながらも、素晴らしい仲間にも囲まれ、到底自分一人ではできないようなことが実現していることに、個人ではなく組織というものの有難さを感じています。

30 歳の頃は、長時間の仕事ができたとか、目の調節機能もよかったとか、髪の毛がもっとあったとか、今と比べると身体的な元気さは当然あり、そこだけに着目するといま現在のマイナスが目立ってしまいます。でも、自分が何かをやらなくなる、人にまかせる、ということによって、他の人たちが動きやすくなっていく。結果的に、自分がやるよりも大きなことができるようになる。そのほうが、自分にとっても、社会的にも、意味のあることなのだろうと実感しています。

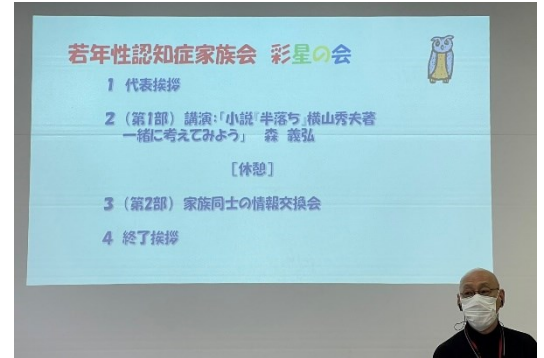
彩星の会さんとは、2018 年度にご一緒させていただき、パンフレットの作成をご一緒に進めさせていただきました。私にとって大変有難かったのは、ただパンフレットが出来上がるだけでなく、パンフレットを作成するプロセスを通じて会員のみなさんの生の声を受け止められ、さらに新たな取組を始めることを一念発起されたことでした。プロボノでご一緒させていただいたことが一つのきっかけとなって、数多くのご家族の手記をまとめた冊子『百の家族の物語』を刊行されるに至り、版を重ねるごとに、大切なメッセージをより多くの家族のみなさまに届けていただいています。

ひとりができることは減っていくようでも、みんなができることは増えている。活動を続ける、ということの意味は、そこにあるように思います。

彩星の会 1月家族定例会の報告



2023年1月22日・新宿区立障害者福祉センター



With コロナの生活が少しずつ慣れてきた令和5年1月22日(日)に、新宿区立障害者福祉センターで彩星の会1月家族定例会が開催されました。ご本人3人を含む3家族、2人の介護家族、ほか介護経験者、支援者等、合計23名ほどが集まりました。彩星の会では初めてとなる森義弘代表による、「小説『半落ち』横山英雄著 一緒に考えてみよう」と銘打った講演と、参加家族による情報交換会の二部構成の会でした。

森代表による講演の前半は、配布された資料に沿って、自身の介護日記からの主な出来事の紹介と、その解説や対応などでした。その中では、混乱した本人に寄り添い「相手の世界に入る」こと、介護によるストレスの発散が今も冷蔵庫、流し台、天井に残っていること、そして、身に着ける物で女性としての尊厳を守ることの大切さなどを話されました。

お話を聞いて、森代表の優しさと、終期まで奥様とのコミュニケーションが取れていた驚きと羨ましさを感じました。

後半は、「小説『半落ち』」から、今日行って来た息子の墓参りを忘れて、「墓参りに行こう」と言う妻に対する対応を参加者と一緒に考える内容でした。

参加者からは「『今日、行ったじゃないか』と説得する。」「『明日行こう』とその場をしのぐ。」「仏壇に花を供えて気を紛らわす。」「本当のことを言う必要はない。」「同じような経験に警官が来ることがあって、その警官がうまく話を併せてくれた。」「否定しない。」「行ったことを思い出させる。」「話を合わせ、明日行く準備をする。」などの意見が出されました。

休憩後の参加家族による情報交換会では、10人程度の2グループに分かれて話し合われました。

一つのグループでは、介護家族からの障害者手帳の入手について質問が出されると、介護経験者や賛助会員が自身の体験、知識を「寄って集って」披露したそうです。私の参加したもう一つのグループでは、介護生活で交わされる仲の良いご夫婦の軽妙な掛け合いが披露され、参加者の共感と大きな笑い声が起こりました。後日、そのご本人から「しゃべり過ぎたが、楽しかった。あれから妻が優しくなった。」と感想をお聞きしました。

介護家族の中には「外出が難しい。」、または「仲間同士で自分が入り込む隙間が無い。」と思われている方が多くおられると思います。外出の手間と、ほんの少しの勇気を出して家族定例会に参加してみてください。介護が終わっても家族会員として残っている方や、福祉関連の夜勤を終えた賛助会員の方などが、自身の体験や知識を少しでも役立てたいと、休日を利用して参加してくれています。

家族定例会では、同じ苦しみを持った仲間が支え合い、共感の中で得られる安心感を体験することができると思います。

(藤沼三郎)

二次会報告

恒例の二次会は久しぶりのサイゼリアでした。今日参加された会員の小3になるお嬢さんのお気に入りです。14名が3つのテーブルに分かれそれぞれ親密な話題で盛り上がります。でも今日の最後はお嬢さんが中心になってさらに盛り上がりました。こんなのもいいな。

その後5名は3次会まで行きラーメンで締めました。

(A)

医療

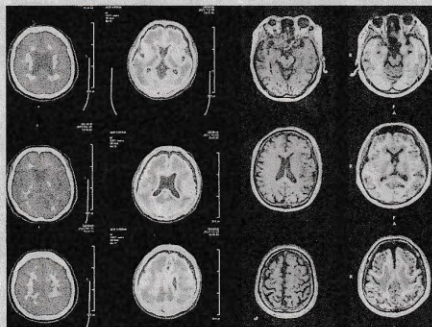
2023.1.25 朝日

医療サイト
朝日新聞アピタル

認知症診断 P E T検査でより正確に

慶応大開発 アルツハイマーか否か 見極め

慶応大のグループは、アルツハイマー病による認知症と、ほかの原因による認知症を見極める手法を開発した。脳へのたんぱく質の異常な蓄積を画像化できる陽電子放射断層撮影（PET）検査を2種類使う。原因に応じて適切な薬に変えるなど、診療が改善できる可能性がある。



左2列はアミロイドベータ、右2列はタウのPET検査の脳画像。それぞれの左が健康な人、右がアルツハイマー病患者。慶応大提供

アルツハイマー病は認知症の6割以上を占める。記憶障害が進行し、理解や判断力が低下していく。脳にアミロイドベータ（Aβ）とタウという2種類のたんぱく質が異常に蓄積する。診断を確定させるためには、この2種類がともに異常に蓄積していることを確認する必要がある。だが、脳の一部を採取して病理検査をするのは、患者への負担が大きく難しい。

このため、脳の萎縮をみるMRI検査などで総合的に診断するが、アルツハイマー病と診断されても、後になってほかの病気と分かることもあり、診断を改善する方法が探られている。グループは今回、対象者を①認知症の人（42人）②軽度

認知障害の人（25人）③認知機能が正常な人（40人）の3つの集団に分けたうえで、AβとタウのPET検査によって診断が変わるか調べた。その結果、①では、アルツハイマー病からほかの認知症になるなど、10人に診断の変更があった。②では、当初、記憶力の低下がみられることから、将来アルツハイマー病になるリスクがあるとされている人は23人いた。だが、PET検査の結果、このうち11人は脳内にAβの蓄積はなく、アルツハイマー病ではない認知症になるリスクがあると診断された。軽度認知障害よりも進行的な状態の人もいて、3人はアルツハイマー病、1人は別のタイプの認知症と診断された。

③でも、認知機能が正常とされているも、検査してみると、脳にAβが蓄積しているアルツハイマー病になるリスクがあるとされた人が4人、タウだけ蓄積しているアルツハイマー病ではない認知症のリスクがあるとされた人が6人いた。

全体としては、35%の診断が変更になり、30%で薬の種類や量の変更など治療方針が変わった。「2種類のPET検査により、診断が正しくついで、アルツハイマー病の薬を適切に使えるようになるなどのメリットがあるとわかった」と伊東大介特任教授は話している。

研究は米専門誌「ニューロロジー」に掲載された。

（瀬川茂子）

2023.1.25 朝日新聞より

若年性認知症家族会 彩星の会 Webサロン等活動報告

2020年5月19日～2023年1月17日

Webサロン等活動報告

Webサロン	181回	1,945人
定例会(Web参加)	11回	264人
合計	192回	2,209人



彩星の会 Webサロンでの話題

2022年12月～2023年1月

- 言語聴覚士の訪問リハビリによる効果
- 体の硬直と二階入浴の難しさ
- 本人の自動車運転について
- 本人同士の話す機会の大切さ
- ヤングケアラーの会
- 「テープ式にもなるパンツ」の紹介
- 「彩星の会のおかげで笑えるようになった。」

プロフィール

本人 三輪 靖

病名 発達障害

診断時期 2014年74歳

介護度 なし

義理の父、三輪 靖が八十年の生涯を閉じたのは2021年の6月のことでした。その4ヵ月前、頬に癌が見つかったときには、すでに片方の鼻が完全に塞がっていたにもかかわらず、本人は全く気付かなかったことを考えると、発達障害特有の感覚の鈍さがあったのかもしれませんが。

発達障害は、2014年に彩星の会でご紹介いただいた病院で初めてわかったことです。困っていた「万引き」以外にも認知症としか思えない症状が多くあり、以前にも前頭側頭型認知症の診断を受けていたため、発達障害と聞いてとても意外でした。

しかし、発達障害は悪い面ばかりではありません。義父にはADHD（注意欠如・多動症）特有の爆発的なエネルギーがあり、若いときはサイパン島周辺の海域で戦没者の遺骨収集活動をしたり、会社を起こして種子島の宇宙センターの建設に携わるなど、男のロマンを追いかけた人生でした。それだけに、「なぜ万引きなんて？」という気持ちが私の中に残っていました。

入院前の検査に付き添った際、私は思い切っ

て義父に尋ねてみました。
「あれって盗ってやろうと思って盗ったの？」

失礼な聞き方でしたが、この期に及んで嘘をつく必要はないだろうと言いたかったのです。

それに対し、義父は静かに否定しました。自分でもなぜやったのかわからないが、そういう

ときは決まって眠くなり、夢の中にいるような朦朧とした気分になるということです。

義父は正直な人でしたので、嘘ではないと直感しました。しかし、それならば、なぜあれから万引きで捕まらなかったのか疑問でした。義父によると、主治医から何度か入院治療を勧められ、危機感を抱いたことが歯止めになったということです。だったら最初から危機感を持てばよいものをと私は皮肉な思いで義父の言葉を受け止めました。しかし、それが発達障害の難しいところかもしれません。認知症の場合は多分無意識にやってしまうのに対して、発達障害の場合は、悩を覚醒させるためのスイッチがなかなか見つからないのでしょう。

最近、ASD（自閉スペクトラム症）の解離症状について知り、義父の言っていた夢の中にいるような感覚がそれだったのかもしれないと気づき、はっとしました。

「彩星だより」の手記を拝読するたびに、家族の強い絆に心を打たれます。義父の場合は、母が少し前に脳梗塞で寝たきりになったこともあり、最後の日々を自宅で過ごすことができませんでした。しかし、前向きな性格の義父は、運命を受け入れながらも最後まで生きることをあきらめず、私の方が励まされたくらいです。

彩星の会に出会えたお陰で、義父は亡くなる4ヵ月前まで清掃の仕事の続けることができました。義父にかわり、皆さまに深く感謝申し上げます。



「くるみ割り人形」



「スイカ」



自分の名前も書けなくなって不安が募る中、テーマに沿った音楽や味覚を味わいながらの創作活動に笑顔が戻りました。



「お花見」



「大相撲」

プロフィール

1954年 生まれ

2009年 アルツハイマー型若年性認知症と診断

2012～2013年 アートセラピー（自宅で絵の好きな姉と三人で楽しみました）

2017年 12月 逝去

近況報告「お元気ですか」

夫が前頭側頭葉変性症の診断を受けてから7年6カ月が経ちます。夫は話すことも、こちらの言葉を理解することもできません。声も出せなくなりました。必然的に、介護者である私も言葉を発することが少なくなりました。

そんな時、数年前に介護を卒業したかつての介護仲間から電話をもらいました。「どう？元氣してる？」懐かしい彼女の声に心が弾み、2時間以上も夢中でおしゃべりしました。ほんとに楽しかった。やっぱり、夫のことも気兼ねなく話ができるのはいいですね。これまでの7年6カ月を振り返り、おしゃべりを通して、たくさんの方々に支えてもらってきたことを改めて感じています。

皆さん、どんどんおしゃべりしましょう！男性も女性もいっぱいおしゃべりして、つらい気持ちを少しでも笑い飛ばしていけたらいいな、と思う今日この頃です。

令和5年1月 松崎とも子

次世代の彩星の会に あなたのお力を募集しております。

- ・ 定例会を含む行事での受付・ご本人のお世話
- ・ 電話相談受付（週一回）
- ・ 会計事務のアシスタント
- ・ 「彩星（ほし）だより」制作アシスタント

内容・時間などをご相談させていただきます。
あなたのお熱意をお待ちしております。

彩星の会 事務局

電話 03-5919-4185（月水金 11:00～15:00）

FAX 03-6380-5100

hoshinokai@beach.ocn.ne.jp



・・・次回定例会のお知らせ・・・

日時：3月26日（日）13:00～15:30

場所：新宿区立障害者福祉センター

13:00～14:15 2023年総会

14:30～15:30 情報交換会

（次々回 5月28日（日）新宿御苑散策）



「百の家族の物語」好評販売中

続々よせられる読者の声

一昨年発刊された「百の家族の物語」が大変好評で、昨年12月3回目の増刷をしました。若年性認知症ご本人を介護した約100名の家族の手記を20年間に亘りまとめたものです。まだお読みになっていない方は下記までお申し込みください。お知り合いにも是非お勧めください。



(寄せられた感想)

◎「素晴らしいご本ですね！！来期の授業で使わせていただきます。電車の中で読んでいてつい引き込まれて、降りる駅を失念して通り越してしまいました。皆さんの心が多くの必要とされる人のもとに届くことをお祈りします。(千葉県・専門職)

◎私の周りでは、「百の家族の物語」、大変好評です。読みごたえがありますね。(福岡県・サロン主宰)

◎皆さまの日々の生活が等身大で綴られていたり、一生懸命サポートをしていらっしゃるご様子が目に浮かび、ご家族様のご苦労を感じるとともにとてもあたたかい気持ちになりました。また、若年性認知症の方の実際の生活の様子をうかがい知ることができ、大変勉強になりました。(東京都・専門職)

◎昨夜のうちにかなり読ませていただきました。もう寝ようと思っても次々にページをめくってしまいました。それぞれのご家族の物語にはその続きがおありのことと思います。皆さまのお話を読ませていただき、ありがとうございました。(神奈川県・介護家族)

◎いっきに読ませていただきました。それぞれのご家族の様子、皆様のことが目に浮かびました。良い本ですね。良かったです。(東京都・専門職)

◎充実した内容で、まさしくタイトル通り、家族それぞれに本人との生活があるなあ、思いながら読み進めています。また、「彩星の会」と「ご家族の出会い」にもそれぞれの物語があり、会がたくさんの認知症の人やご家族の支えになっていることを改めて強く思いました。活動が20年も前にスタートしていることもそして20年続いていることも本当にすごいことだなあ、と思います。(東京都・行政職)

◎読了致しました。いろんな方々の参考になる貴重な資料だと思います。私も大変勉強になりました。(千葉県・研究員)

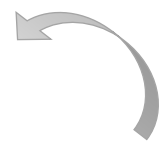
お申し込みは下記まで

hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

電話 03-5919-4185 FAX 03-6380-5100

1冊 2,100円(1,980円+送料)。

2冊以上申し込みの場合送料は彩星の会で負担します。



お申込みメールフォーム

(会員ご家族の皆様へ)

事務所で

「すまいるカフェ」 開店中です



(毎月第一土曜日 13:00~15:00)

次回 4月1日(土)、5月6日(土)



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。

・・・寄付のご報告・・・

【2022年12月~2023年1月】

前田優貴乃様、羽鳥由利子様、榊原昌子様、森義弘様、戸口つとむ様、藤沼三郎様、牛塚康子様、飯田真理子様、今岡善次郎様、鈴木富美子様、水谷利江様、平山恵一様、阿部武美様、岡田一美様、医療法人あづま会様、矢口栄子様、堺成美様、隅田繁幸様、渡辺正剛様、小林千代子様、佐藤和香子様、牛窪まき子様、桜台診療所 辰野剛様、神矢登喜子様、速水達也様、三上将延様、山花洋様、木村幸子様、田淵節子様、新村康子様、飯塚義勝様、渡辺孝行様、伊藤直子様、千葉京子様、二見しづ子様、大谷範夫様、厚東知成様、手塚公枝様、佐野悦子様、小野寺敦志様、森田政江様、佐藤善雄様、保坂晶子様、太田礼子様、中村泰斗様、土田典子様、石井智子様、旗野雅春様

2022年度累計 787,858円(12月31日現在)

2023年度累計 241,092円(1月31日現在)

厚く御礼申し上げます! 彩星の会事務局

■ 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

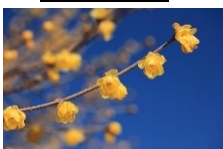
■ お申込み(ご入金)は下記振替口座宛てにメッセージを添えてお願いします。

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



編集後記



去年偶然見かけたお寺の繭梅(ろうばい)が咲き始めたと聞き、母と散歩がてら観に行った。透き通った繭細工のような花びらが美しい。

花を愛でる気持ちの余裕を持ち、穏やかで落ち着いた暮らしを、多少の事には狼狽せずにつけられたらと思う、春待ちの日々。(N.I.)