

ほし 彩星 だより 第126号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和5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

『点』と『線』そして『面』へ

彩星の会
代表 森 義弘

オレンジプランから認知症大綱引き継がれた項目「『認知症家族の支援』認知症になっても希望を持って日常生活を過ごせる社会を目指し・・・」への道のりは、まだ遠いように感じている。

彩星の会は若年性認知症家族会として22年前に発足している。認知症が『痴呆症』と呼ばれた年代でもある。

東京都では若年性認知症への支援という言葉は第3回東京都認知症施策会議の議論のまとめに『若年性認知症の支援策の検討について』

(平成21年2月)が初出である。今から14年前のことである。

こうして、国、都が若年性認知症に力点を置いたこともあって、各地に若年性認知症家族会ができ、いくつもの『点』が誕生した。

その後、国策として「認知症施策推進5か年計画(オレンジプラン)」が策定され、そのあと新オレンジプラン、認知症大綱に引き継がれている。

地域での医療サービス、介護サービス、家族支援の強化、人材の育成などを充実させて「認知症のひとが尊重され、よい環境で、自分らしく暮らし続ける」のが基本的な考えとなっている。

国策として打ち出されたことが、行政、地域、国民と一体になり、長い時間をかけて『線』となった。今年になって「認知症基本法」も制定された。今では認知症サポーターは1,464万人(令和5年6月現在)うち、キャラバンメイトは176千人である。(特定非営・地域共生政策自治体連携機構)。これから

も増え続けるであろう。

これらを見ると、国の施策は順調かもしれないが、まだまだ若年性認知症の家族には不十分である。

居場所の確保、介護者への支援、就労問題、若年性認知症専門医の不足など項目は幾つもある。その中で重大かつ深刻な問題は経済問題である。サラリーマンの場合仕事でのミスが重なり、産業医、上司からの指摘で受診して初めて若年性認知症と診断される。その後は、職場の異動などで不利益な状況のまま就労している。退職せざるを得ない場合も多い。

職場の同僚関係などの心労に加え収入の減少によって、家族間のトラブルや経済問題が重くのしかかってくる。

若年性認知症の障害者年金受給要件の緩和にぜひ、ご理解をお願いしたい。若年性認知症の症状が現在より「良くなる」ことはないのである。現行の障害認定日を現在の初診日から1年6カ月ではなく、診断日を障害認定日にできないか。

退職して認定日までの期間に就労はほとんど無理なのである。

仕事に就いても、今までと同額の収入は無理。若年性認知症であるだけに、子どもの学資や養育そして住宅ローン返済にも大きな支障となっている。

初診で若年性認知症と判断した場合、その日を障害認定日とすることによって、前出の事柄は解決できる。ひとりの医師判断で断定するのが難しいのであれば、複数の医師による診断結果とするのも一考に値するのではないだろう

か。

若年性認知症家族が普通に暮らせることができ、住み慣れた地域で、自分らしく暮らし続けることができる。これが、国策の掲げた認知症介護者への支援ではないだろうか。こうした緩和の広がりが『面』へと拡大することを強く望む。

彩星の会・家族会は本人や介護者に明日への生きる力として支援を決して惜しまない。ともすれば、脇に追いやられがちな介護家族の思いを代弁することも家族会の大切な役目である。

このような思いから国策に大いに期待するものである。

「定例会報告」

9月24日(日)に新宿区立障害者福祉センターで定例会が開催されました。久しぶりにホームタウンでの開催です。ご本人、ご家族、世話人の18名が参加しました。

今回は皆さんの自己紹介と近況報告です。毎回定例会で顔を合わせますが、どなたを介護されているのか、どのように過ごされているのか、また看取りをされたのか等々、介護状況が分かりません。世話人も含め、参加者全員からお話をして頂きました。初期から中期にかけての方は、毎日起こることに翻弄されることも、また穏やかに過ごされている方もいます。特養に入所されている方は、面会についての意見交換。看取られた方はご自分の体験を振り返って皆さんにアドバイスをしていました。

自己紹介が終わった後は、二つのグループに分かれて懇談会。それぞれの方の思いが話されました。

皆さんが心を許しあい、話すことで気持ちが落ち着いてきます。時間が足りなく、まだまだ話し合いたいところですが閉会になりました。

そして、彩星の会恒例の2次会。

今回は近くのファミリーレストラン。15名の方がそのまま流れました。

リーズナブルな料理とお酒で、定例会以上に盛り上がりました。

ここではすべての人が笑顔です。

大きな笑い声も起こり、充実した一日を過ごすことができました。

(三橋良博)



近況報告

井出 美恵子

来年1月で60歳になる主人は、側頭葉萎縮による意味性認知症と診断されてから、早や3年。言葉の意味が、ほぼ理解できないものの、ADLは今のところ問題なく、家では質問も話しかけもあります。

会社は理解を示してくださっているので、通勤が可能であれば、続けられそう、ホッとしています。

家では埃や虫が気になり、窓はあけない、いつも掃除をしているなど、こちらの癪(かん)に障ることばかり。どこをとっても、グループホームでの仕事で体験した

ことが、目の前で繰り広げられている状況です。仕事ではなんとも思わないことが、正常なときを知っている家族としては、やっぱり、いらっとします。不幸中の幸いなのか、私自身認知症介護経験があり、たまたま民間の介護保険にも加入していたりと、まるでこのときのため?と思うぐらいです。

この先出来る限りは自分で世話をしあげたいなあとは思いますが、周りの方々のアドバイスを受けながら、柔軟にやって行こうと決めています。

第二回「出前 お元気ですか」が開催されました

9月29日（金）、越谷レイクタウンで第二回「出前 お元気ですか」が開催されました。

「出前 お元気ですか」は、日ごろ家族の介護で忙しくなかなか定例会に参加できない会員のために、お住いの近くまで出向いてそこで食事をしながら話をする、今年度からスタートした彩星の会の企画です。

今回は、金曜日の11時半に越谷市のJR武蔵野線越谷レイクタウン駅改札で集合し、イオンタウン越谷内の「ザ ブッフェ ニューマーケット」に17人が集まりました。

一般のお客様と隔たった落ち着いた部屋で、フード・ドリンクバーからそれぞれが好きな食べ物を自由にお皿に盛り付け、食べながら語り合いました。

久しぶりの方、初めての方、ディに送り出してから駆け付けた方、最近ご本人を亡くされた方など、それぞれが席を換わりながら16時近くまで楽しい時間を過ごしました。改めて、介護仲間へ苦労話を聞いてもらい、共感してもらう事の大切さを実感しました。

次回も多くの方のご参加をお待ちしています。

（藤沼三郎）



川柳・俳句・詩コーナー

会報の「ご本人の作品展」コーナーがたいへん好評です。今回からその別室として「川柳・俳句・詩」の紹介コーナーを設けることにしました。最初の投稿者として、森代表が川柳を披露します。みなさまからの投稿を楽しみにお待ちしております。

「また トイレ 妻の笑顔で 角凹む」

（森 義弘）

「外出へ鍵の確認二度三度」

（森田政江様（賛助会員）

「怒りたい優しくしたいああ介護」

（ 〃 ）

「私がエッセイを書く理由」

南見 和華

「誰も助けてくれない」

どんよりとした鉛色の雲が空を蔽う。

まだ少し肌寒さが残る春も浅いある日、私は駅に続く道を歩いていた。「若年性認知症の患者と家族を支援する」という福祉法人からの帰り道だった。誰も助けてくれない……。心が孤独感で締め付けられる。

妻が若年性認知症で入院した。

「入院すれば二度と家には戻れません」と、少し前に医者に相談した際に言われていた。できる限り長く一緒に過ごそうと頑張れるだけ頑張り、二人とも限界に達した結果だった。いつものように一緒に通院した。ひと通りの診察を終えると、医者が「入院」を告げた。すると、その言葉を聞いた妻はすっと立ち上り、いつもの穏やかな様子からは想像できない激しい口調で言った。

「私は病気なんかじゃない！」

興奮する妻を医者と看護師が宥め、手慣れた様子で鎮静剤を打った。倒れて大人しくなった妻をストレッチャーに乗せ看護師が押して出て行く……。その日、家を出て病院の診察室の椅子に腰を下ろすまでが、私の見た一人で歩ける妻の最後の姿となった。

入院の事務手続きを済ませ家に戻り、洗面用具や着替えなど当座必要な物をかき集めると、再び病院に取って返す。入室制限されている病棟の入り口で、そこまで出てきた職員に荷物を手渡す。すると、その職員が無機質な口調で事務的に言った。

「しばらく面会謝絶です」

いつまた会えるかわからずに、このまま顔も見られなくなってしまおうのか……。面会時間内であればいつでも会いに来られると思っていた私は、担当医と話をさせて欲しいと粘る。若い担当医が出てきた。面会謝絶はおおよそ三週間

というところまで何とか聞き出し、夜も遅くなった病院を出る。

子供も独立し二人だけの生活となっていた家に戻る。

そこにいるはずの妻はいない。もう二度と一緒にこの家で暮らすことはないのだ。毎晩飲まずには眠れなくなった。前後不覚になりベッドに倒れこむ。泥のようになって眠る。だが、ようやく得た眠りから目を覚ます時が最も辛い。

「生きていたくない……」「このままこの世からいなくなってしまいたい」とてつもなく大きな力が私を暗黒の世界に引きずり込もうとする。必死になって抗う。「ここで自分が死ぬ訳にはいかない」「妻の面倒だけは見てやらなくてはならない」何度も自分に言い聞かせる。心の葛藤で悶々とし疲弊する。最後は、便意に負けてベッドからよろよろと抜け出る。

自分を支えるのに精一杯で妻以外のことに気を回す余裕などなくなった。加えて、弱り切っている自分の姿を人前に晒す訳にはいかない、という思いで、人との接触が耐えがたい重荷となった。人と会いたくない。人と話なんかしたくない。人と関わりたくなどない。病院関係など必要最小限の外出をした後は、心がパンパンに張った。家に戻ると疲れ果ててぐったりと動けなくなる。時に何もできないまま何時間も床に寝そべった。

悲しみやら寂しさやらの否定的感情が洪水となって押し寄せる。絶望の壁が眼前に立ち塞がる。どうすることもできない無力感に襲われる。これまで経験したどんなものよりもはるかに大きいストレスに晒され、後先を考えない酒浸りの生活となった。振り返れば、いつ身体を壊しても不思議ではなかった。

何か月かした頃、病院から、急性期が過ぎたので転院するよう伝えられる。

病院には、患者と家族のために支援センターが設けられており、転院先などの相談に応じてくれる。そこで、高額医療、介護保険、障害年金など利用可能ではないかと思われる様々な制度があることを知らされた。しかし、助けになりそうなこれらの制度は、関係する機関が別々な上に縦割りで相互の連携はなく、利用条件もそれぞれ異なっており、どれがどのように自分と妻に適用となるのかよくわからない。

そんな頃、あるきっかけで、医療、保険などの関連諸制度や、病院や施設探しの相談に「ワンストップサービス」で応じてくれるという福祉法人があると知り、勇気を振り絞り思い切って訪問することにした。だが、普段使わない路線の電車を使って訪れた「患者と家族の気持ちに寄り添って手を差し伸べる」とパンフレットに謳っているその福祉法人の対応は、想像を絶して冷たかった。

「私は何者なのか？」

「どこでこの福祉法人を知ったのか？」

「何のために何の相談をしたいのか？」

応対に出てきた職員から、私を怪しんで突き刺すような質問が次から次へと執拗に浴びせかけられる。相談に来た私のことを思いやる姿勢など微塵も感じられない。既に溺れて沈みかけ助けを求めて必死に手を伸ばす者の頭を足で踏んづけて水中に押し込むかのように……。

「誰も助けてくれない」

病気に罹った本人のことを心配してくれる人は多い。だが、伴侶を病に奪われ半身が引きちぎられるほどの大きく深い傷を心に抱えながら、医療、保険、年金などの諸手続きをこなし、伴侶の体調をケアし身の回りの世話をする者を気遣う言葉が掛けられることはほとんどない。それどころか、時にあまりに無神経で心無い言葉さえ投げつけられる。表面は何とか平静を保とうとするが、ただでさえ弱っている心は惨めなほどに萎える。

見渡す限り焼け跡のような荒れ果てた地の底を這う。出口などない。死ぬまで抜け出すことはできない。長年連れ添った妻の姿が家から失われた喪失感で、「鬱」に陥っていた。心が救いを求めて悲鳴を上げる。しかし、兄弟、友人は言うまでもなく、最後の拠りどころと心の奥で最も頼りにしていた実の息子にさえ理解されない……。そもそも、自分以外の誰に分かるはずもなかった。誰かに分かって貰えると期待する

ことが間違いだった。人生の苦楽を共にし、長い道のりを一緒に歩んできた伴侶の存在を失う、ということの衝撃がどれほどのものか……。同じ経験をした者にしかわからないのだ。

必死の思いで普段と変わらないように人と接した……つもりだった。しかし、全くバランスを欠いた精神状態でまともな判断などできる訳もない。おかしい言動で、周囲に数々の迷惑を振りまいていたに違いない。鬱状態から抜け切ることにはできないものの、一日一日を生き繋いで何年もかかってそう認識できるようになった。

世の中には、私と同じように絶望感や無力感に打ちひしがれ、誰にも救いを求められずに苦しんでいる人がいるはずだ。私の経験を何らかの形で残すことができれば、そんな誰かの力になれるのではないかと……。

その思いで文章を書く。

あまり思い出したくない頃の出来事だが、振り返りながら書く。書き進めていると、今では意思疎通も難しくなってしまった妻だが、ほんの僅か身近に感じられるように思える。ふとした瞬間に、一緒に過ごした何気ない日常が思い起されて、思わず声に出して妻の名前を呼ぶ自分に気が付いたりしている。(了)

「百の家族の物語」の在庫が 僅かになりました

まだお読みになってない方はお早くお申込みください。



連絡先 (電話) 03-5919-4185

(FAX) 03-6380-5100

MAIL: hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

代金2,100円 (郵送料込み)

ゆうちょ銀行

記号番号 00170-7-463332

若年性認知症家族会・彩星の会あて

ご本人の作品展 #9

今村 敬一 様 (その3)

病名：ピック病 診断時期：2004年(54才) 2016年死去。

制作時期：2007年～2010年(本人が滞在していた国、訪問した場所を描いた)



「ダヴ・コテージ」～ワーズワースが暮らした家(イギリス湖水地方)



松本城

彩星の会版

秋の園遊会

開催のご案内

11月の定例会は障害者センターを飛び出し、
木々の葉も見事に色づく新宿御苑で
一緒にランチで語り合しましょう。

開催日 2023年11月26日（日曜日）

開催場所 新宿御苑内（新宿区内藤町11）

集合場所 新宿御苑内「ユリノキ」（下記地図参照）

集合時間 12時（お弁当、飲み物持参）



（ご注意：11月は障害者センターでの開催はありません）

緊急ご寄付のお願い

彩星の会の活動を維持するため皆様からのご寄付が必要です。下記あてお振込みください。

1口 1,000 円から。

ゆうちょ銀行 記号番号 00170-7-463332

若年性認知症家族会・彩星の会

年末年始休暇のお知らせ 12月29日(金)～1月3日(水) 事務所お休みします。

(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)

(次回は10月7日(土)、11月4日(土)になります)

どうぞお出てください。コーヒー有ります。

訃 報

山花たつ代様(山花洋様の奥様) 2023年10月14日

中野 茂 様(中野めぐみ様のご主人)

秋山 央(ひろし)様(秋山郁子様のご主人) 2023年3月28日

ご冥福をお祈りいたします。 世話人一同

・・・寄付のご報告・・・

【2023年8月～9月】森義弘様、家族会員有志一同様

2023年度累計 348,442 円(9月30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



この会報がお手元に届くころ、今年も残すところひと月半くらいだな、と思いつつ、編集後記を書いています。今年の夏は永遠に終わらないのでは…? と思いつつ過ごしていましたが、父から送られてきた、実家の畑でたわわに実る栗や銀杏の写真を見て、やはり秋は来たのだ、日本の四季はあるのだと実感しています。11月の定例会は、初めての「彩星の会版秋の園遊会」。晩秋の新宿御苑をみんなで楽しむ一日になればとおもいます。(大野裕子)