

ほし 彩星だより 第101号



若年性認知症家族会・彩星の会会報

令和2年1月11日号

〒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

「望ましい流れ」

南魚沼市・病院事業管理者

宮永 和夫



明けましておめでとうございます。今年も宜しくお願いいたします。

さて、皆さんの周囲ではどのようなことが起きているでしょうか。消費税が10%に上がったのち、介護保険がより厳格化されて、要支援だけでなく要介護1と2も市町村事業に組み込まれるといった噂や、後期高齢者の医療費が2割になる案などが報道され、何かと暗い面が強調されている現在ですが、良い流れ、望ましい流れもありますので、ここで3つに分けて報告させていただきます。といっても、今年すぐに実現するかは定かではありませんが。

1. 認知症基本法について

昨年6月に認知症施策推進大綱が関係閣僚会議で決議されたため、それを踏まえて今年度に認知症基本法が成立する動きが出ています(原案は作られ、また全体的内容はこの大綱に準拠しています)。がんはがん基本法が出来たことで、がん研究が大きく発展しました。それと同じように、認知症についても、診断・治療・基礎研究が大きく進展することを願うばかりです。なお、若年性認知症については、「若年性認知症」という名称と共に、社会参加の機会の確保という項目に、就労の継続や円滑な就業などとしてちゃんと盛り込まれています。ただ、この項目は、就労自体を目的とするものでなく、もし就労が困難になったとしても社会参加の道を閉ざさず、確保し続けるものになって欲しいと私は思っています。

2. アルツハイマー型認知症の治療ワクチン(アデユカマブ)の申請について

昨年10月ですが、初めての抗認知症薬であるアリセプトを発売したエーザイが、再び快挙を成し遂げようとしています。アルツハイマー病の原因物質と考えられているアミロイドを脳内から除去するワクチンは、今まで世界中の幾つもの会社で作られ治験が行われてきましたが、有効性がないと途中で全てが中止になっていました。その結果、アルツハイマー病の「アミロイドβ仮説」は間違いではなかったかという意見が臨床家だけでなく、研究者の中からも出始めていました。申請したFDA(アメリカ食品医薬品局)の審査がすんなりと通るかわかりませんが、もし承認されると世界で初めてと言うだけでなく、アルツハイマー病の対症療法でなく、根本治療薬となり、アルツハイマー型認知症が本当の意味で治ることになります。注意しつつ経過を見守りたいと思

っていますが、日本国だけでも認知症患者は400万人居て、その半数はアルツハイマー病といわれています。皆がこのワクチンを使用すると、認知症が治り、社会に活力が生まれそうですが、医療費はどうなるのでしょうか。嬉しい悲鳴です。

3. 認知症の患者数が減少していることについて

数年前より、欧米のいくつかの国で、65歳以上に占める認知症患者の割合(有病率)や、一定期間内に認知症を発症する割合(罹患率ないし発生率)が減った、あるいは少なくとも増えてはいないという報告が出てきています(英国のMRC-CFAS(Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study)、米国のHealth and Retirement Study(HRS)、ドイツの研究が認知症有病率の低下を報告。米国のFramingham Heart Study、オランダのRotterdam Study、スウェーデンの研究は認知症発生率の低下を報告、図1参照してください)。減少する理由については、高血圧、糖尿病、脂質異常症などの生活習慣病の治療ないし予防と、食事や運動が関係あるようです。

しかし、厚労省は相変わらず、認知症の人数は増加するとしていますが、高齢化が進んで高齢者数が多くなったため、ある年齢層、例えば70~74歳の発生率は減少しているのではないのでしょうか。厚労省は認知症の有病率を減らす目標を立てて発表し、皆の反対で数値自体をすぐに引っ込めました。しかし、実際には医療の進歩によって、生活習慣病の発生率や有病率が減少しているため、全体の認知症の人数が減少するのは当たり前のように思えます。是非、日本でもそのような報告が早く出てきて欲しいものです。

ただ、世界はまだ若年性認知症には目が向いていないようです。若年も高齢者と同じように生活習慣病が関係するものなのか、アルコールやタバコなどの嗜好品も含め、他の予防ないし危険因子はないか、発生率や有病率も含めた検討が必要だと思います(現在厚労省の研究班で調査中です)。

以上、3つの事柄が今年の正夢になることを望んでいます。皆様、この一年もお元気でお過ごし下さい。私の初夢は人工知能に助けられて仕事をしている/させられている自分でしょうかネ。



11月定例会報告

家族交流会 対談『がんばらない介護』

今回の定例会は埼玉県三郷市在住の家族会員古川真紀子さんによる講演「がんばらない介護」が森代表との対談形式で行われた。当初参加する予定だった娘さんは所用で参加できず手紙での質問・コメントとなった。



【これまでの経過】

(平成 20 年頃)

道迷いやパソコン操作がうまくできなくなる。

(成 24 年)

アルツハイマー型若年性認知症と診断。薬の処方はなく半年ごとに経過観察となる。

(平成 26 年)

レミニールを処方。半年後効果がなくなる。年末に退職。

(平成 27 年)

・地域包括センターに相談。そこで精神病院を紹介される。その対応から地域包括センターや介護保険が信じられなくなる。

・ネット検索で偶然埼玉県のアクティ浦和(注:特定非営利活動法人「生活介護ネットワーク」が運営する若年性認知症活動支援事業。さいたま市の委託)にたどりつく。対象地域外だったが無理に受け入れてもらい毎週 1 回通所。そこで家族の方と話すことで前向きに考えられるようになる。

・年金事務所で「この病気は障害年金が出る病気なので大丈夫だから」との励ましの言葉に救われる。(障害年金 2 級が認められ昨年は 1 級になった)。

・「認知症の人と家族の会」「アルバの会」にも入会。家族会で自分の悩みを打ち明け、相談に乗ってもらい仲間ができる。仲間の大切さを感じることができるようになった。

(平成 29 年)

・認知症の医療・介護・福祉にトータルで取り組む「アカシ

ア会」を知る。

・アップネス(埼玉県の若年性認知症支援事業として始まったデイサービス)利用のため介護申請した。その時も精神病院の居宅介護支援事業を紹介されたが、その事業所のケアマネが「あかしあ会」のケアマネを推薦してくれた。

・「アップネス」に週 1 回通所。通所者 3 名に対し施設の担当者 6 名とケア体制が十分。毎回和気あいあいでも本人も楽しそうに過ごす。

(平成 30 年)

・「アップネス」から系列の「カモミール」に移る(支援事業が終了のため)。

・「あかしあ会」の事業の一つ軽度若年性認知症の方のためのギャラリー喫茶「和顔施」(わげんせ)に毎週 3 回参加。その後症状が進行したためデイ「ふれあいくらぶ」に移り、畑作業・昼食買い物などをして過ごしている。

【現在の気持ち】

・主人は仕事を続けることでストレスが大きく次第に落ち込んでしまった。その時私が「もう仕事を辞めてもいいよ。貯えを切り崩していけばどうにかなるから」と言った。それで主人は仕事を辞めたがそれから明るくなった。

・通院していた順天堂の先生が言った言葉「レミニールは薬じゃない。認知症は治らない病気だからサプリメントと思って飲んでください」。この言葉で「認知症は進行する、治ると期待してはいけないんだ」と覚悟ができた。

・5年前三郷市の地域包括センターが(精神病院でなく)「あかしあ会」を紹介してくれなかったことは残念に思う。自分は遠回りしてしまったが、今三郷市は若年性認知症に力を入れている街だと思っている。また埼玉県には若年性認知症コーディネーターが 3 名いることも心強いと思う。

【娘さんからの手紙】「お父さんの気になった行動」

1. 初期の頃「アイホンの使い方が分からず解約してきた」「PC の使い方が分からない」「駅まで車で行けないのでごめんね」などと言われ何となく今までの父親からは想像できない行動が増えた。ただ常に一緒にいる間柄ではなかったため父親の意地っ張りでもふざけているのかなという印象でした。

2. そのあと父親にとってのものすごく大変な時期が来るのだが、丁度転職と認知症の症状の進行が重なって周りともうまくやれなくなり、でも働かなきゃ、でもうまく働けない、という本当につらい症状が続いたと思います。今振り返れば現時点では本人にとって一番つらい時間だったと思います。そんな中「自分がおか

しいんだよね」と話してきたときもありました。精神科を受診していました。その時は私も職場や人間関係で「うつ」なのかなと思っていましたが今となれば認知症で職場とうまくやれなくなっていたのかもしれない。そのせいで「うつ」になっていたのかも、それとも認知症のせいで「うつ」っぽくなっていたのかも、など今でも分かりませんが、当時の私にはもっと理解できない話でした。

【会場で司会(森)から質問】「昨年両親がテレビに出演したが、その中で印象に残った言葉「オープンにしたことで気持ちが非常に楽になった」と言われたことについて」

- 娘から、テレビに出ることでお父さんの生きた証を残そうと勧められたことで出演を決断した。
- マンションに長年住んでいて管理組合の理事をしていたこともあり、住人にもテレビ出演ということになり、そこでオープンにした。ただ住人は「若年性認知症」という言葉を知らなかった。
- 住人とは仲良く付き合っていたが近所の方から「おかしいことは知っていたが言ってくれなかったから自分たちからは言えなかった」と言われ、ご近所付き合いの大切さ、ありがたさを感じた。その後も私の知らない場面で協力してくれたことをあとで知った。
- それからは散歩していても「古川さんおはよう」と名前を言って挨拶してくれるようになった。また管理組合の委員長がランドゴルフに誘ってもらった。
- オープンにすることが自分を開放することにつながり、よい方向に繋がることを身をもって知った。周りの方が気づいてくれる。テレビを見た人から声を掛けられたこともある。
- テレビ放映の前までは認知症が恥ずかしい病気という偏見を自分は持っていた。主人から「俺と歩くのが恥ずかしいか」と言われたこともある。私がそういうオーラを出していたのだと思う。オープンにしたことで進行も緩やかになるように感じている。

【質問】「がんばらない介護とは？」

- 昨年12月越谷の家族会に参加した際に老健の相談員さんと知り合い、今年の3月からそこに通うようになった。2月にインフルエンザになりそこでしばらく自宅で介護していたがその間に認知症が進行した。たまたま浅草に桜を見に行っていたとき遊覧船の乗り場で今までにない大声を上げるなど、次第に攻撃的になった。
- 今年の5月から夜寝なくなり家の中を歩き回った。今年6月には22時間以上排尿がなかった時があり、非常に暴力的になってきた。
- 老健に電話したところすぐに来てくれた。
- 老健で1週間治療してもらい退所したが、その後もますます攻撃性が増大した。
- デイで他の利用者とはけんかになりケガをし、睡眠コントロール。
- 薬のコントロールのため再度老健に2か月間入所した。
- 自宅では主人が夜寝ないので私も眠れなくなりつらい日が続いた。このことを老健の方に話したら、その方が「がんばらなくてもいいんだよ」と言ってくれた。1,2日

のショートでは疲れが取れないだろうと5日間組み込んでくれるような配慮をしてくれた。「その間あなたは休みなさい」と言ってくれた。頑張らない介護を覚えてくれた老健には感謝している。

- 8月に退所し現在リハビリパンツを使用しているが、トイレ誘導はできている。
- 先月末高熱を出し痙攣して激しく暴れた。深夜だったが迎えに来てくれた。今の老健はデイ、ショート、その他急病になったときの対応は同じスタッフが見てくれる。これが主人にとってはとても良いことだと思っている。
- 老健のスタッフや看護師さんがいつも「そんなに頑張らなくてもいいんだよ。頑張ってもがんばってもどうにもならないんだから」と言ってくれる。
- 主人が2か月入院中、掛け算を独り言で言いながら物を蹴飛ばしながら歩くので、介護士さんが常について回っていた。座って食事をしないので、歩きながら食事させることまでしてくれていた。「食べるときにきちんと座ってお行儀よく食べる必要はない。本人に食べる気持ちさえあるなら歩きながら食べさせてもいいんだよ」と。「本人がオシッコをしたかったらそこがトイレなんだ」と言っていた。実際そうしていた。本人の欲望を制止しないことは認知症の方にとってとてもよいことだと思った。
- 最近では主人があちこちでオシッコをするようになったのでトイレ代わりになるものを工夫し、家のあちこちに置いている。オシッコで失敗しても怒らない。怒れば本人が興奮してそれが自分に返ってくる。
- 脱ぐ行為が嫌いで無理に脱がせると怒るので今は前開きの下着、ズボンも両脇にファスナーのついている服を着せている。穿かなくてもよいリハビリパンツも発見した。
- 帰宅したときに靴を脱がずに上がるので、畳をクッションフロアに変えた。脱いだらそのあとをモップで拭く。
- 薬を服用させ夜は朝までぐっすり寝てくれる。
- 7月要介護2⇒5に
- 昨年65歳になり医療費が無料になったので今の施設で月～金は医療保険を使ったデイサービス(食事代入浴代は有料)、土日は介護保険を使ったショートステイを利用し毎日そこにお世話になっている。
- これからのため現在特養を探して色々で見学中。
- 現在使っているサービスは「障害年金」「自立支援医療」「リハビリパンツの支給」、福祉で「移動支援」、「三郷市徘徊ネットワーク」、「重度心身障害者手当」「特別障害者手当」。介護保険で主人の行動を見ることができ小さな見守りのカメラを借りている。三郷市からはGPS。セコムが連れ戻してくれるサービス。

【質問】「頑張らなくてよくなったおかげでできたことは？」

- いつもは年賀状だけの友人が毎年遊びに来てくれるようになった。北海道にも主人と行った。
- 毎週体操教室に通い出した。
- 映画、残念なのはスターウォーズシリーズやターミネーターを初回から主人と見ていたが、今は一緒に見るができなくなった。
- 毎日楽しい時間を過ごしている。

- ・人生は思うようにはならない。平穏が一番よいと思いうようになった。
- ・同年代のご夫婦が仲良く買い物、旅行をしているのを見ると切なくなります。

【娘さんからの手紙】「娘として一番心配していること」

母親自身の時間を大切にしているようにみえるが、何をしても父親のことが頭から離れないと思う。誰よりも父親の気持ちを理解しようとしているし理解できている気がする。母親の心が疲れなにか心配。今後母親が父親を見れなくなったときどうしたらいいのか。

【質問】「会場の新規の介護者に伝えたいこと」

- ・本人が介護者の気持ちを敏感に感じ取る。介護者が常に明るく接して、怒らない、非難しない。
- ・認知症本人には介護保険などで手厚い制度ができてきているが、介護者に対する制度があってもよいのではないか、自分に何かあったら本人は何もできない。今している介護を来年は出来ないかもしれない。
- ・自分の時間を作って楽しむことが大切。介護することだけが人生ではない。介護するために生まれてきたわけではない。(文責 羽鳥 彰紘)

本人交流会 報告

定例会の朝は冷たい雨。世話人の打合せの時には、どれくらいご参加いただけるか、少し心配するほどでしたが、開会時刻が近づくにつれて晴れ間も見られるほどになり、ご本人の出席も9名、むしろ今年に入って一番多かったように感じました。

まずは車座になり自己紹介からスタート。ご家族やサポーターの皆さん、そしてご本人の思わぬご縁の話などで大いに盛り上がりました。続いて体をほぐす体操の時間。指や手足を動かす恒例の動作なのですが、どうしてもできない！できない方がいいのですよと言われながら、毎回人間の動作の不思議を感じるひとときです。休憩をはさみ、今回初めて導入の「ジェンガ」(木の棒を積みあげ、1本ずつ引き抜いては上に積んでいくおもちゃ)に挑戦。ご本人もサポーターも、崩さないよう慎重に、気がつけば息を止めてしまうほど集中し、ガチャンと音をたてて崩れた木の棒の山に、ため息と苦笑と爆笑が広がりました。



さて今回は、ボランティアの方による「パネルシアター」の際、ご家族も一緒に鑑賞していただきました。少し早目のクリスマスというテーマで、ハンドベルの演奏もありました。皆さんで合唱している時、あるご

本人が、とてもきれいな口笛で自然に曲にあわせておられ、楽しんでいただけているのを感じられました。

最後に感じたことをひとつ。家族会との兼ね合いの中で、本人交流会が、いつもより少し長くなってしまい、少々お疲れになったご本人がおられたように思います。無理なく、苦にならず、リラックスして楽しんで過ごせる本人交流会となるよう、これからも工夫と検討を重ねていければと思っています。(報告：大野)



NPO法人介護者サポートネットワークセンター 「アラジン」

アラジンは、「彩星の会」と同じ2001年に誕生しました。設立当初からのミッションは「地域で孤立しがちな家族介護者の支援のしくみをつくる」ことですが、さらに「介護で仕事や人生をあきらめない社会の実現をめざす」ことを掲げ、家族介護者を支援する活動を続けています。

具体的には「介護者のための電話相談【オアシス】03-5368-0747(毎週木曜日:10:30~15:00)や、二人組でご自宅まで相談でうかがう【ケアフレンド】(随時)をボランティアに実施したり、介護する【娘さんのサロン】(第4土曜日 14:00~16:00)、【息子さんのサロン】(第1土曜日 13:00~15:30)、さらに【若者ひろば】(第4土曜日 17:00~20:30)などのサロンや【ケアラズカフェin都会の実家】(毎週月曜日 11:30~16:00:杉並区南阿佐谷)の自主運営をしながら、さまざまな介護者の(心の)居場所づくりを通じ、介護者の声を聴き続けることを活動の柱としています。

また、自治体からの受託事業としての【オレンジカフェ】(港区内 5 か所)【介護者の会・カフェなどの支援】(新宿区内・目黒区内)の運営支援、さらに【ゆうゆう阿佐谷館】(杉並区)の受託運営など活動は多岐に渡り、スタッフ達はいつも目まぐるしく動きまわっています。

なかでも【ゆうゆう阿佐ヶ谷館】(JR阿佐谷駅北 5 分)では、毎月第2日曜日 11:00~15:00 に、ご存じ勝野先生のリードによる「スタークラブ」の皆さんが今も変わらず集い、活動を続けられています。

スタート当初の時代からしますと、介護者の様相も変化してきたように感じています。

老々介護の方々ももちろん増えていますが、若い介護者の方はおもに40代前後の方々が介護で迷走し、孤立を深め、心身の状態も悪くなっておられる=そんな様子に危機感と支援の必要性を感じ、シングルケアラーの調査を始めました。

対象は、30代~50代の介護者・および経験者です。結

果は、もちろん社会へ発信・施策への提言をしていきます。(アンケートにご協力くださる方、ぜひ、アラジンへ連絡ください)

そもそも私個人は、2001年の「彩星の会」の創設時にオリジナルメンバーとして入れていただいていた。初期の頃のご家族の干場さん、小澤さんをはじめとするみなさまや宮永先生をはじめ先生方とは本当に家族(親類?)のようなおつきあいをさせていただきました。青山や六本木で家族会を開いたとき、ご本人達と一緒に周囲で散歩をさせていただいたことなど楽しい思い出がたくさんあります。

彩星の会さんとは、この20年近く労苦を共に、親戚づきあいの関係で歩んできたように思います。

ここ数年は、事務所が分かれ、少し遠くなってしまいましたが、また以前のように、日常的に情報交換や協働で事業を進めることができたらと想う次第です。また会員さんがそれぞれ近隣でご参加できる場所がありましたらぜひお越しください。

活動の共有や接点を設けるなど、これを機にみなさまともお会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!



理事長 牧野史子

賛助会員さん

ご紹介



「認知症の人と家族と共に歩むカフェを目指して」

布川 佐登美

千葉県柏市で『ケアラズ&オレンジカフェみちくさ亭』を行っています。今は亡き母が認知症となって、介護を一人で抱え込み病んでしまった体験があります。

介護が優先で自分のことは二の次。自身の身体だけではなく、人生を後悔しないことが介護の極意だと思うのです。介護負担の軽減や地域からの孤立を防ぐ必要を感じたので家族会の立ち上げではなく、オープン型のカフェを始めました。

最近は若年性認知症の方々の過ごす場やその家族の若年化が深刻な課題と考え、彩星の会の皆様からたくさんの情報を頂きたく、入会をさせていただきました。どうぞよろしくお願いいたします。



「アドボカシー活動」

～講演を聞いての感想～

先日アドボカシー活動について米国研究製薬工業協会(PhRMA=ファーマ)主催の講演を聞く機会があった。「米国」とあるので身構えて参加したが、全て日本人ばかりで安心したというのが第一印象だった。

PhRMA というのは米国の製薬会社の政治家へのロビー活動をする団体で、日本においても製薬会社はじめ医療従事者、患者団体などと協同して政治家へのロビー活動を行っているとのことだった。

ロビー活動というと恰好よく聞こえるが、要は政治家に自分たちの希望する政策を取り上げて決定してもらう活動ということだ。このことを含めもっと広い意味で自分たちの要望を認めてもらう活動を「アドボカシー活動」というそう。うまい日本語訳がないがアドボカシーの意味は「政策提言」「権利継承」とのことで「キャンペーン」などと言い換えている場合もあるという。中には子供の権利を守るためのロビー活動を「子供アドボカシー」ということもあるそう。

今回の講演は日本でアドボカシー活動やコンサルティングをしているマカイラ(株)の代表者藤井宏一郎氏と同社シニアコンサルタントで社会福祉士の村田省吾氏、それに市民アドボカシー連盟の代表理事 明智カイト氏の3名だった。

参加者はガンや糖尿病、呼吸器障害、腎臓病、脳卒中その他の色々な病気の患者会・家族会の代表者など約20名で、中には私の知らない病気の患者会もあった。

講演は(1)アドボカシー活動の内容、そのあと(2)実践的活動の進め方についてであった。

(1)では①がん患者に海外で使えて日本で認可されていない抗がん剤を使えるよう厚労省に要望書を提出し使えるようにした例、②横浜市で脳卒中の患者による市内の病院の治療実績の公開の例、③小児がんのことを広く社会に知ってもらうためと治療のための研究基金として寄付を成功させた例、が紹介された。

また政府の医療政策決定のための審議会の場で患者本人の声も聞くよう手紙を手渡した例、奈良県ガン議員連盟では毎年ガン患者との懇談会で要望を聞き取る活動が行われるようになった例、議員による質問がきっかけとなり脳卒中救急医療体制を整備させた例が紹介された。いずれも「縁」「連携」および継続的活動の重要性が説明された。

(2)では特に国会議員に絞ったロビー活動の重要性が説明された。集票力のある団体が圧力団体として政治家を動かしている現実、集票力のない団体が政治を動かすにはロビーイングと合わせキャンペーンとメディアを組み合わせた世論の盛り上げ活動が必要なこと、SNSを使った活動なども有効との話があった。

若年性認知症患者家族が抱えている問題の解決に向け政策に反映していくには他の家族会などと連携して問題を整理し有効に提言していくことが重要と感じた。

(羽鳥 彰紘)



『主人と共に』

藤野 幸子

病名: 前頭側頭葉変性症

介護者: 妻

はじめはうつ病と診断

はじめは気力、意欲がなくなり、ささいな事にこだわり思うようにならないとイライラし、さらに長年続いていたジョギングも徐々にできなくなり、歩くことが少なくなり、そして動けないとコタツに寝たままの状態になったため入院。この入院中こだわりが顕著になり、看護師さんと険悪な状況に。

退院後は原因不明の下痢が続き、大腸検査をしても異常なしだったために精神科を勧められ受診。『うつ病』と診断されました。

前頭側頭葉変性症と

うつの服薬治療を続け数カ月経過しても徐々に悪化し、やがて水や食事そして薬の拒否。ある朝、目を覚まさず反応がたないため、緊急入院となりました。

次々と問題行動が出現し物を壊したりベッドの下にもぐり、水を怖がったりしたため身体拘束となり4か月間入院をしました。

退院後、日中は独りになるため、私は仕事を辞めて介護に専念することにしました。

数ヶ月後、落ち着いて生活ができるようになり、私は安心し自己判断で少しずつお薬を減らしても変化がなかった事から断薬を試みました。

しかし、4日後に問題行動が出現したために、すぐに服用しましたが以前の状態には戻らず、今まで以上に抑制が効かず手に負えなくなりました。

私は『うつ病』ではなく『認知症』ではと思っていたので、認知症外来へそして即保護入院となりました。

主人は恐怖心、不安感が強く、暴れるために身体拘束となりました。

入院2日後に誤嚥性肺炎に、数ヶ月後には唾液も飲み込めず、胃ろうを勧められました。また夜中には心拍数がなんども下がり危険な状態になり、今後は延命治療をするか判断をすることになりました。

余命6年、『前頭側頭葉変性症』と診断を受けました。私は残りの期間は悔いのないよう過ごしてもらいたい一心で自宅療養を決断しました。

介護サービス開始

徐々に体力が戻ると食べ物のこだわりが目立ち、毎日甘いものを欲しがります。また日常生活は時間で決められ、私は時間に追われ縛られ時刻表のような毎日なので気が休まりません。

4カ月が過ぎたころ、ケアマネさんから宮永先生の講演会があると聞いて出かけました。

宮永先生の講演会が一筋の光となり大きな一歩を踏み出す。私が悩んでいた食べ物(こだわり)のお話がありました。毎日同じものを欲しがるのは本人が食べたいからではなく、周囲の人の何気ない言動からなっていることが多く、それは本人が腑に落ちると止めることもできるということでした。

私は驚きました。今まで言われるがまま、逆らうことなく何も考えず毎日用意をしていました。参加者の中には20年も続けている人がいて、もっと早く知りたかったと話されていました。

また、若年認知症の人たちが社会参加して奉仕活動の様子、家族会のお話も知ることができ、目の前が明るくなり、あきらめていたこれからの人生に希望と意欲が溢れてきました。

彩星の会に入会、人とつながり導かれる

医師や専門職、サポーターの方々、家族との出会いで様々なことを教えていただき必死になって実践してきました。

あきらめていた旅行に参加したり、タクティールやサプリメントを試してみるとすぐに効果が現れ、落ち着き、嫌がっていたデイサービスに自らすすんで出かけ、少しずつとけこみ、麻雀やカラオケを楽しむようになりました。

なかでも、高橋先生の講演会で内面の思い、心理面を教えていただき大きな転機となり、対応の仕方がわかり身心も楽になりました。そして私にゆとりができました。

気づき

私も自分を見つめると認知症と診断を受けたとき、もう何もできなくなってしまうと先走り思い込み、そして今でることまで手を出し、過剰に病人扱いをしてしまい尊敬の心を置き去りにしてしまったことに気づきました。

賜物

夢中で過ごし、気がつくと10数年の歳月が流れていましたが、家族、夫婦の絆は強くなりました。また、分かち合える仲間と出会い、悩みを共有、共に笑い、時には涙し、支え合い、深い絆がうまれました。この絆こそが病気からの賜物ではないでしょうか。

今まで出会った多くの方々へ心より感謝申し上げます。ありがとうございます。

(2019年10月寄稿いただきました)



高尾山(標高599メートル)に 「車イス」の人と 登ってきました！

龍 平四郎

都心から50キロと身近にあることと、ミシュラン観光ガイド「ミシュラン・グリーンガイド・ジャポン」での3つ星評価などの影響もあり人気が高まる高尾山に車イスのひとのサポーターとして楽しんできました。

主催は「社会福祉法人世田谷ボランティア協会パートナーセンター」です。

11月13日(水曜日)に電車組が5人とバス組が7名の総勢12名が、高尾山ケーブルカー乗り場駅である『清滝駅』には予定通に近い10時には集合できた。この日のために、世田谷のパートナーセンター事務局会で3回の打合せで作成したパンフ計画書に添って出発進行となった。

平日であることと駅職員の素晴らしい対応で、「車イス」の3台は難なく終着駅の『高尾山駅』に到着した。

駅職員の対応を観察するととてもスピーディーであった。そのことを訊ねると「車イス」を利用して高尾山に来られるお客様が増えたことからです。と返答があった。

次に目指す『薬王院』には11時45分ごろ着いた。御朱印を楽しみにしている参加者もあり、トイレ休憩をかねて過ごした。本来は高尾山頂上へは『薬王院』の階段を登っていく(1号路)と薬王院入り口の『浄心門』を右折するルート(4号路)が地図で案内されているルートがある。今回は「車イス」であることから『薬王院』の階段を上げらずに、左わきの細い通路(2号路)を利用した。

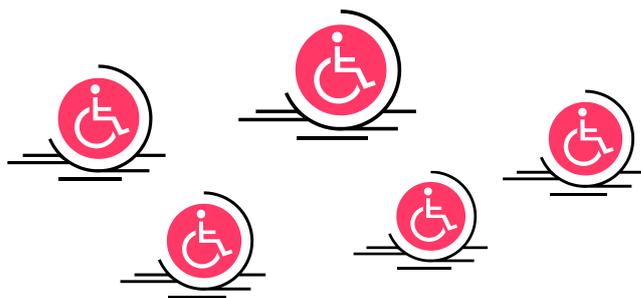
ときどき、小雨の歓迎もあったが参加者全員の『高尾山に登ろうという気持ち』がつながり予定時間のお昼ごろに頂上広場に到着した。その頂上は高校生の賑わいで埋め尽くされていた。

『高尾山頂上』のモニュメントを挟んで全員が記念写真を撮った。昼食は山頂にある『そば店』で各々好きなメニューを注文した。玄関に「店内8%店外10%」と消費税の案内板に目が取られる場面もあった。

往路の登山道を通って帰路についた。所どころ前向きの進行では危険なところもあったことを特記しておく。高尾山駅からのケーブルカーを利用して15時30分に解散場所となっている『高尾山口』駅に全員が無事に到着した。

車イスの参加者から「生涯、山に登れるとは思っていなかった。ありがとう」と言葉をいただいたことに感謝したい。

最後に参加者12名のうち、カメラマンのG氏と彩星の会の会員のNご夫妻も参加されたことを記してパンフの『Mt.TAKAO 高尾山へGO!』のご報告とします。



介護体験談 No.17

Q: デイサービスを拒否する。

A: 「今日はデイサービスで〇〇を楽しみましょうね」「この車の前の席は景色がいいですよ」と優しく声をかけながら、手をつないで車まで一緒にいく。

介護体験談 No.18

Q: 「夜間、なんども起きる、トイレに行く」。

A: 布団乾燥機でふとんを暖めた。



お知らせ

■1月定例会

日時：1月26日(日) 13:00～ (12:30受付開始)

会場：「新宿区立障害者福祉センター」
新宿区戸山1-22-2

◆家族交流会：講演会

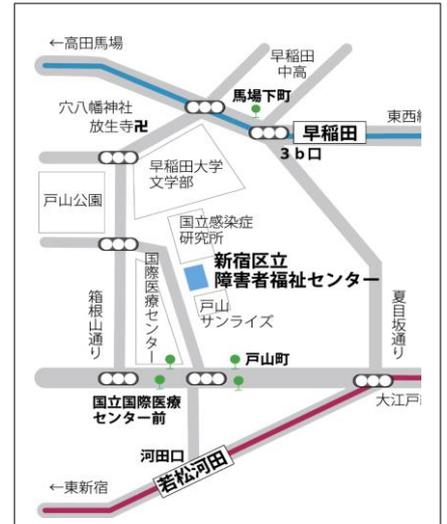
「若年性認知症の進行と介護環境の整備」

講演者 藤沼三郎 (彩星の会会員)

◆本人交流会：みんなでお汁粉を食べて寒さを吹き飛ばそう&アコーティオンで歌おう冬の歌

*ご本人がご出席の場合は事前にご連絡ください。

電話 03-5919-4185 [✉メール：hoshinokai@beach.ocn.ne.jp](mailto:hoshinokai@beach.ocn.ne.jp)



■下記の方々からご寄付をいただきました。(10月～11月)

鎗田康子様、森田政江様、東胆振ひまわりの会様、板橋区おとしより保健福祉センター認知症施策推進係様、板橋区おとしより保健福祉センター福寿容子様、伊藤 亮 (和代) 様、吉田勝正様、松崎 浩様、山下千恵子様、本杉ハナ様、上村ツネ子様、森 義弘様

●寄付合計額 (1月～11月) ◆一般寄付 431,967円

◆20周年プロジェクト寄付 859,000円

厚く御礼申し上げます！ 彩星の会事務局

■「彩星だより」の受け取りを郵送からメールでの受取りに変更ませんか？

全面カラー版で、しかも数日早く見られます。

お申込み方法：彩星の会メールアドレス hoshinokai@beach.ocn.ne.jp に「彩星だよりメール受信希望」とお書きの上お名前も忘れずに送信してください。

■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 10時30分～16時

電話：03-5919-4185 FAX：03-6380-5100

e-mail：hoshinokai@beach.ocn.ne.jp HP：http://www.hoshinokai.or.jp

■年会費家族会員 5,000円 賛助会員 A 5,000円/B 3,000円/C 10,000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 2020年の記事を前年に書くことに躊躇するが年賀状が同類と思うと気持ちが楽になる。

令和2年もやはり『20周年記念誌』の熱い思い一色に染まりそうである。お百度参りをして、“寄付金目標金額達成”を祈願する。そんな心境の昨今です。(龍)