

ほし 彩星だより 第106号



若年性認知症家族会・彩星の会会報

令和2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

「だれもが安心して暮らせる新宿型地域コミュニティの実現を目指して」

新宿区社会福祉協議会 常務理事・事務局長 吉村晴美



新宿区社会福祉協議会（以下「新宿社協」）は、昭和28年6月に任意団体として誕生し、昭和37年6月には社会福祉法人となり、今年で68年目を迎えます。「地域福祉」の推進という使命を担う組織として、地域に根ざした活動を通じ、誰にも知られ、親しまれる存在でありたいと願っています。

しかし現実には、「社会福祉協議会」あるいは「社協」と聞いて、どのような団体かすぐに思い浮かべることができる人がどの位おられるのでしょうか。「名前は聞いたことがあるが、何をしているところかはちょっと説明できないなあ」という方が大半なのではと思います。

社会状況並びに福祉に対する考え方や仕組み等の変化により行政や社会福祉法人だけでなく、多様な主体による福祉サービスも充実してきた現代において、住民が自ら地域の課題に気づき、その解決に取り組む、暮らしやすいまちにしていくという「地域福祉」を進めていくことについては、その理念に賛同は得られるとしても、活動面や資金面で協力を得ていくことは容易ではありません。

ましてや人口37万人の大都市新宿区において、「住民に幅広く知られ」、「実際に様々な形で参画いただけている」というレベルをどこにおけばよいのか、残念ながら現時点では答えを持ち合わせていません。言えるのは、私たち新宿社協は、職員一人ひとりが関わりを持った人・団体と少しずつ繋がりを広げていくことに日々努力している、ということです。

新宿社協は、現在、令和元年度を初年度とする「第4次経営計画」をベースに仕事を進めています。その策定段階で、新宿社協を知る地域の多くの

皆さんから「社協が地域福祉の推進に対してどのような役割を果たしているのかしっかりと伝えた方がよい。それが、社協の使命を果たすための次の一手を打つときに必要であり、また重要である。」との助言、そして応援のメッセージをいただきました。それを「つなぐ・育む・広げていく」というキーワードにこめて、それぞれの部署・職員がその役割を実践していく中で着実に手ごたえを感じているところです。

そんな新宿社協が前述の「第4次経営計画」の重点に掲げていることの1つが、「多様な生活課題を受け止める相談体制の充実と包括的な支援」です。今般、ひきこもりや経済的に困窮状態に陥っている方への支援が社会課題となっています。そのような課題への対応には、高齢者・児童・障害者・ひとり親家庭・低所得者など生活問題を抱える人の属性に応じた相談窓口や支援体制だけでは解決が困難です。社協は、地域に顕在化している、または潜在的にある様々な複雑困難なニーズを把握し、社協自身の経験や専門性を活かしながら生活課題を抱える人への支援を包括的に行うとともに、そこから関係機関や住民による支援のネットワークも作っていきます。そして、そのネットワークが次の支援にも生かせると考えています。

その時に忘れてはならないのが、「支える」、「支えられる」は固定的なものではないということです。新宿社協は、今後も互いに支えあえる暮らしやすい地域となっていくことを目指し全力で取り組んでまいります。

（令和2年3月寄稿いただきました。掲載が遅れたことをお詫びいたします。編集部）

コロナ禍における彩星の会活動

…コロナでなくても、なかなか自宅から
離れられず、会に参加できない人にも
良いですね。
仲間がいる、というだけでも心強いです。

「実は家内は今日少し塞ぎ込んでたのですが、…画面に映った皆さんの顔を見てニコニコ顔になった次第です。」

5/12 にビデオ会議ソフト Zoom を使って行った“彩星の会おためし Web サロン”の参加者から会に頂いたメールの一部です。

また、“Web サロン”の画面を通してご本人やご家族の笑顔を見られたことで、この時期ビデオ会議ソフトを使った“集い”が必要であることを確信しました。

ただ、この“おためし Web サロン”を開くまでは連日世話人による“Web 試行会議”の繰り返しでした。4/22 から 14 回の“Web 試行会議”を経て、5/9 によろやく 10 人の世話人の参加による“第 1 回 Web 世話人会”を開くことができました。そこで彩星の会として“Web サロン”等を行っていくことを確認し、“おためし Web サロン”の開催に至りました。

世話人の誰もがビデオ会議ソフトを使ったことが無く、走りながら一緒に知恵を出し合っていくことになりました。そのため、YouTube からの Zoom に関する知識を“Zoom の使い方、セキュリティ等”にまとめ、試行会議が終わるたび加筆修正を繰り返しました。

初めは「スマホにアプリが入れられない」「スワイプ（指で画面をスライドすること）がわからない」「カメラが付いていない（モニターの裏に置かれていた）」「音が聞こえない（イヤホンが PC に刺さっていた）」など、今では笑い話になることを、家の固定電話や LINE のビデオ電話を使って皆が協力しながら一步一步進めてきました。介護経験のある人たちは流石に忍耐強く、優しいことを再認識しました。

加えて、簡易スマホを使っていた先輩たちが、機種変更してまでも必死に付いてこようとしてくれる意気込みに奮い立ちました。

一方、家族会やディサービスの中止など、これまで以上に苦しい状況の中で“Web サロン”等に参加できない会員の方々にも、今こそ応援しなければならなかったと思います。5/16 の“第 2 回 Web 世話人会”でそのことを確認し、この日までに準備していた“彩星だより緊急応援号第 104 号”を会終了後すぐに郵送することができました。森代表による“ご様子伺電話”とともに、“Web サロン”等に負けない連帯をお届けできたのではないのでしょうか。テレワークによる形式にとらわれない“彩星だより緊急応援号”は、6/3 に第二弾として“第 105 号”を発行することができました。

5/24 に開催予定だった“彩星の会 5 月定例家族会”の代わりとして、“彩星の会 Web 家族会”を 17 家族、20 人の参加により開催することができました。その後も“Web サロン”を続け、6/18 までに、“Web サロン”10 回、“Web 家族会”1 回、その他で、合計 38 回のオンラインミーティングを行い、318 人の方とオンラインでお互いの笑顔を見ながらコミュニケーションをとることができました。

コロナと介護生活を共存していくためには、これまで以上にオンライン診療、オンライン面会等、介護生活が大きく変化すると思います。介護にとって最も大切な肌の触れ合いによるコミュニケーションが取り辛くなりますが、介護生活の不安やストレスを仲間と分かち合い、実体験に基づく知識や情報を仲間と交換し、皆様と一緒に連携して乗り切りたいと思います。

(担当世話人)



彩星の会 Web サロンに参加して

皆さん、いかがお過ごしでしょうか？

新型コロナウイルス感染を防ぐための自粛生活の中で、ストレスがたまったり、鬱っぽくなっていませんか？ 自粛生活が長引き、先の見通しがなかなか立たない中で、私自身もイライラしがちな昨今、かなりストレスがたまっていることを自覚せざるを得ません。

夫は認知症だけでなく心肺に基礎疾患があり、これまで二回、肺炎で入院を余儀なくされています。万一、新型コロナウイルスに感染となれば回復は望めないと、2月下旬から自主的に夫のデイサービスを休ませ、訪問リハビリも断り、訪問診療以外は完全な在宅介護態勢にしているのです。もちろん、在宅介護者の私自身が感染しないよう、買い物も生協等の宅配を利用し、髪カットも自分でやり、徹底的に家に籠もっています。そうすると、会話をするのも家族のみ。これでは気分が晴れないのも無理ないですよ。

そこで、LINE のビデオ通話を使って、複数の介護仲間と互いの顔を見ながらのおしゃべりを始めてみたのです。これが意外に良くて、はまりました。

そこへ、彩星の会からの Web サロンへの参加のお誘いが来ました。こちらは LINE ではなく、Zoom を使って行われます。

誰もが Zoom の操作にまだ馴れていないので、音声や映像がうまく出なかったりと四苦八苦。けれども、何度か試行錯誤をするうちに、だんだんとコツがわかってきて、スムーズに参加できるようになってきています。

始めてみると、遠方だったり、仕事や介護等の都合で、これまでの定例会に参加しにくかった方々の顔が見られるようになりました。

在宅介護中の方々は、ご本人と一緒に並んだ顔がカメラの向こうに見えます。かくいう我が家も夫を隣に座らせての参加です。夫の具合がちょっと悪い時も隣に寝かせて様子を見ながら参加することができるし、トイレ介助が必要な時には、カメラをオフにすることもできてなかなか便利です。こちらの画像をオフにしている、他の参加者の声はずっと聞こえているので、トイレから戻ってきても、すぐに

話の続きに加わることもできます。

画面の向こうでは、時にお孫さんが顔を覗かせたり、飼い犬飼い猫の飛び入りもあり、実にアットホーム。夜のミーティングではほろ酔い加減で、リラックスした雰囲気の中、おしゃべりが交わされています。

これは「新しい生活様式」のひとつとなっていくでしょう。こうした形で行う時の技術的な問題、そしてルール、マナー等、確立されていない点がまだたくさんありますが、使わないことには上手くなれません。失敗を怖れず、繰り返し使ってこそ、私達の活動に活かせるツールに成長させていけるでしょう。

Zoom ミーティングに参加するには、パソコンやスマホが必要だし、インターネットに繋ぐ WiFi 環境も不可欠です。敷居が高いと感じる方々もいることでしょう。でも、新型コロナウイルスの居る世界で介護生活を続ける私たちを助ける、頼もしい相棒になってくれるものだと思うので、まだお使いになっていない方々もチャレンジしてみませんか？

ミーティングへ参加するだけなら Zoom のアプリは無料でダウンロードできます。

しかし、三人以上での Zoom ミーティングは 40 分までは無料で、それ以上の時間となると Zoom の主催者（ホスト）は有料契約（月額 2000 円～）が必要になります（参加する側は常に無料です）。今後は彩星の会の会議費用としての計上も必要ではないでしょうか？

また、定例会の開催が実際に可能となった場合でも、感染を心配して参加を躊躇されたり、遠方あるいは介護等のため参加が難しい方々も、定例会の場に Zoom を通して参加できるようになれば良いなあと思います。そのためには、会場に Wi-Fi 環境が必要になる等、課題は多いのですが……。いずれは、そういう形での会合が世の中の標準仕様になっていくと思うので、少しずつでもやれるところから始められたら・・・と願っています。

（伊藤照美）



支援団体紹介

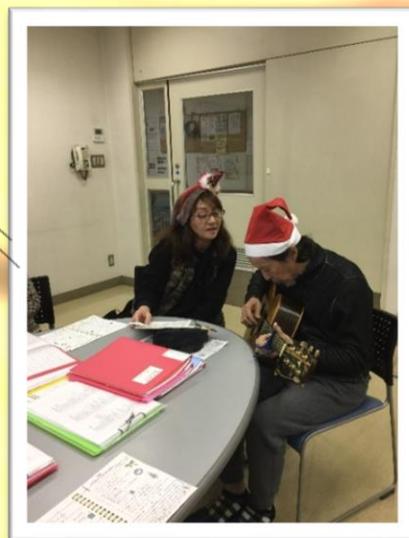
～若年性認知症の方と家族とボランティアによる～

『夕焼け空の歌の会』

2年前に寝たきりの夫のベッドを囲む形で始めました。彩星の会世話人の青津さん主宰の若年性中心のデイサービスで伴奏をしてきた経験を基に、それぞれの方の懐かしい歌やお好きな曲を皆さんで歌っています。夫も亡くなる月まで、18番だった曲に体を起こそうと反応していました。

参加者も増えて横浜市都筑区の公的会場で賑やかに行っていましたが、コロナでの無念の中断。でも、遠路参加で地元の方々に力を与えてくれていた彩星の会会員の伊藤照美さん、矢口さん、副代表の羽鳥さん、世話人の伊藤直子さん、藤沼さんのご協力の基、Zoom版歌の会が叶いました！新しいご参加もお待ちしています。

連絡先：yoshimarry@gmail.com (加々美)



介護従事者へのエール



今年の6月3日朝日新聞に掲載されたインタビュー記事が気になった。話していたのは大阪健康福祉短大教授の川口啓子さんという方だ。「介護職にリスペクトを」という標題で、介護という仕事に対して「無意識で悪意のない見下し」があるというのである。

その事例として、ある介護ヘルパーが利用者宅でオムツ交換していたら、まさにその最中「こんな汚い仕事、娘や孫にはさせられないわ」と言われたとのこと、そのヘルパーは顔には出せなかったが悔しくてたまらなかったという。ちなみにこの利用者は無理難題を言うわけではなくオムツ交換にも協力的で感謝の言葉も口にするそうだ。

また医師による往診や訪問看護を受けていて同時に訪問介護も受けている人の家にヘルパーが初めて訪れたとき、インターホンを鳴らしたところ「あ、ヘルパーさんね、裏の勝手口に回って頂戴、表玄関はお医者さんと看護師さんね」と言われたとのこと。医者・看護師とヘルパーと何故扱いが異なるのか、ヘルパーが出入りすることが恥ずかしいのかと暗い気持ちになったそうだ。

これらの根底には介護職は「簡単、単純、誰でもできる」「底辺職」という思い込みがあると川口さんはいう。

この記事を読んで自分のことを振り返った。十数年間妻を介護してきて自分にはできるだけのことはしてきたと思ってはいる。妻のオムツを交換するときは排泄物を汚いなどと思ったことは一度もない。でもそれは身内だからこそそうだったのであって、果たして自分に他人のオムツが交換できるか。これは自分に偏見があるからではないのか。

介護職の方はそれが職業だから割り切ることができるのだと言ってしまえばそれまでだが、他人のために尽くそうという博愛の気持ちがなければできないものではないだろう。

この2か月間というもの施設が面会禁止になっていて、やっと5月の終盤から条件付きながら再開された。久しぶりに見た妻は心配していたほどはやつれていなかった。その後も少しずつ元気を取り戻しているように見える。以前はささいなことが気になり担当に文句を言ったことも一度や二度ではなかったのだが、そんなことを根に持つようなこともなく介護職の方は一生懸命妻に付き添ってくれたのだ。それを思うと介護職の方には今では本当に有難く感謝の気持ちしかない。

先日航空自衛隊のブルーインパルスが東京上空を飛行した。医療従事者へのエールとのことで病院の上空をポイントにしていたが、次は介護従事者と介護家族へのエールとして飛行される日が来ることを願っている。

(羽鳥 彰紘)



介護 ワンポイント 体験談



介護体験談 No.23



Q 玄関から外に出ていく

A 玄関につながる廊下に壁と同じ色のカーテンをつけた
玄関をカーテンで見えなくした。壁とカーテンの違いに 本人は
気が付かず、壁が続いているように感じる

介護体験談 No.24



Q 「物、盗られ」に対して。

「渡したよ」を言ってもあまり効果がない。

A 一緒になって探す。少し時間をおいてから「見つかったよ」と大声
でいう。決して、財布はさわらない。本人が来るまで待ち本人の手
で財布を見つけて取らせる。

人今人

『支えてくださる皆様に感謝』 Y. H

病名：アルツハイマー型認知症
診断時年齢：58歳（現在63歳（2019年））
現在：就労支援B型通所リハビリデイサービス
介護度：要介護1
介護者：妻

主人は、大学卒業後メーカーに勤務。

私とは、お見合いで結婚。当初5年ほどは年に数か月の海外出張と休日出勤や深夜までの残業といった仕事ぶりでした。その後、米国に転勤となり、6年後に帰国しました。仕事一筋、私に伝えるべきことも伝えない、こちらが言ったことも聞いていない。義母から最初に、主人のことをちょっとおかしい、と言われた時には、前から人の言うことは聞いていないですよ、と答えました。ところが義母はどうしてもMRI検査をしてくるようにと申します。

お姑さんからの言葉ですので、とにかくお願いしますと頼み込んで検査を受けたのは2010年(54歳)のことでした。結果は異常なしでした。医師からは「やはり何でもなかったでしょう」と言われました。

ところが2012年、主人が、会議をしたこと自体を忘れたと、帰宅しました。明日一日休みを取ったから、すぐに検査してくれる病院を探すようにと申しました。

私は、物忘れ外来に行き調べた方がよいのでは？と言いましたが、本人は聞きません。

翌日、脳神経外科に行きました。結果、睡眠不足か、疲れによるものでは？となりました。もし何かあれば、また来てくださいと診察は終了。

そのまま仕事を続けます。イチョウ葉エキスのサプリを探してくれと言ったり、ICレコーダーに記録したり、インターネットでいろいろ調べていたりもししていました。

2015年初め(58歳)、物忘れ専門外来を受診したいと自分から申しました。東大病院メモリークリニック外来に予約し、問診後、MRIや血液検査、脳血流シンチグラフィなどを受け、翌月には、若年性アルツハイマー型認知症の診断がありました。医師からは、家族会への入会、仕事は配置換えで続けられれば会社に、とにかく家でこもることなく社会性を保つことがこの病気にはとても大切であること、経済面では障害年金もあるから心配しないように、と言われました。

主人が会社に病名を伝えますと、私に連絡が入り、会社に来るように言われました。今までの経緯をお話しますと、2つの選択肢を示され、60才の定年退職まで傷

病休職をすることになりました。

とたんに、毎日行く所がなくなりました。すぐに入会した彩星の会へのお電話でどこかないでしょうか？とお尋ねしたのはこの頃です。主人自身は、仕事のプレッシャーから解放され、診断されたショックというよりは、はっきりしてよかったというような様子でした。喫茶店でもいいから毎日行きましたよ、と当時の小沢代表がアドバイス下さいました。家族会というそれまで知らなかった活動に初めてふれるきっかけをいただきました。

その後地域の御縁から川崎市に若年認知症の家族会があることを知り、毎月の集まりに参加するようになりました。サポーターに、以前メーカーにお勤めで話がしやすい男性がいらしたことが主人に続けて参加したいという気持ちをおこさせました。

この家族会から就労支援B型の作業所を紹介され、見学して、先方から、一日4時間、週三日と言っていました。ところが、区役所での手続きの際、まだ休職中のため、利用できません、となりました。そこで、ボランティアでよいので、行かせてもらえないかと本人が申し、受け入れてくださったおかげで、60才までボランティアとして、その後正式な手続きを経て、現在(2019年63歳)まで、続いています。今秋、朝、通所の途中に一時不明となり、交番に届け生活安全課の方が自宅へ来て話している最中に自力で帰宅などと問題が出てきていますが、その都度、様々の対応を考えてくださり、今はまだ一人で電車で通っています。仕事をしている、そして、社会人としての38年の経験を若い方に何か伝えられているという自負があるようです。

また、川崎のrun伴にも毎年参加し、今年4回目となりました。市長から襷をいただくお役をこの3年続けています。

介護サービスは、私の体調が悪くなったことをきっかけに介護申請し、現在要介護1、半日のリハビリデイサービスを週二回利用しています。こちらでもお仲間と楽しく過ごせています。

今できることをする、主人自身が楽しめることが第一と考えています。支えてくださる多くの方々への感謝のこの一年でした。

(令和元年12月寄稿いただきました。)

掲載が遅れたことをお詫びいたします。編集部)



人今人

『一晩行方不明になったあの時』

病名：早発性（若年性）アルツハイマー型認知症

診断時期：58歳

介護者：速水達也（夫）

現在の状況：要介護度5

家内が初めて若年性アルツハイマー型認知症と診断されたのは58歳の時だった。

診断前の時期を入れると今年で足掛け20年になる。現在では要介護5の寝たきり状態で意思の疎通も儘ならない。ほとんど車椅子とベッドの生活である。

しかし、最近は病状は比較的安定していてそれなりに穏やかな日々を過ごしている。その家内の穏やかな顔を見ていると、あの頃次から次へと現れる様々な症状に振り回されて、手こずらされた頃のことが何か懐かしく(?)思い出される。

しかし、一晩中行方不明になったあの時の辛い思いだけは繰り返したくないと今も思っています。

それは家内が66歳の時、2010年6月9日～10日のことでした。

私が2時間程度のデイサービスの送迎の仕事から帰宅すると、家内が散歩に出て1時間程帰っていないというので自転車で探しに出ました。いつもの散歩コース、立ち寄りそうな所等心当たりを探しましたが一向に見つかりません。7時を過ぎて暗くなってきたので、交番に迷い人捜査の届け出をしました。

色々手配をして探してもらいましたが、8時～9時になって、息子も勤めから帰って一緒に探してくれましたが見つかりません。この頃になるともう心配で堪らなくなってきました。警察も人を増やしたり、捜査対象地域を県内に広げ、警察犬も出動して夜中の1～2時まで探し回ったのですが見つかりません。その夜はまんじりともせず過ごしました。

翌朝、捜査を再開していると8時半頃さいたま市の警察で保護しているとの連絡がありすぐ迎えに向かいました。所管のコンビニから通報があり保護したとのこと。

朝5時頃から店頭にいたらしい。8時頃パートの女性（介護経験のある方）が不審に思い話しかけてくれ、「どうも話がおかしい」ということで店長に連絡、警察に通報してくれて保護されたということでした。これがなかったらどうなっていたことか。

自宅からさいたま市のコンビニまで20数キロあり、その間にある荒川、入間川という大きな川を渡らなければなりません。夜の夜中にお金も携帯も持たずどうやってそこまで歩いたのか。よく事故に遭わなかったとゾットする思いです。

あれだけ私たちに心配をさせながら、迎えに行くと若いお巡りさんとあっけらかんと笑顔で話をしているではありませんか。

行方不明になった経験は3回ほどありますが、ほんのちょっと目を放した隙にどこかに行ってしまうのです。あの時どうしてもっと目配りしていなかったのか。探している間も見つかった後も悔やみ続けます。長い介護経験の中でもこの思いは絶対繰り返したくないと思います。

（令和2年1月寄稿いただきました。）

掲載が遅くなったことをお詫びいたします。編集部）



定例会のお知らせ

7月26日(日)の定例会は会場での開催は致しません(会場使用の可否が未定のため)。代わりにビデオ会議ソフト Zoom を使っての定例会を開催します。パソコン・スマホの画面上でお互いの顔を見ながら日頃の悩みや工夫していることなどを情報交換したいと思っています。インターネットに接続したパソコン・スマホがあればOKです。メールでご招待しますのでどうぞご参加ください。

☆ 開始時間 13:30

(招待メールをクリック/タップしてください)

☆ 終了予定 15:00

(状況により延長します)

◇ ビデオ、名前の表示・不表示は参加者の自由とします。

Web サロンを開催しています

毎週2回ビデオ会議ソフト Zoom を使って開催しています。

☆火曜日 20:00~21:00

☆木曜日 13:30~14:30

パソコン・スマホから招待メールに記載されている URL 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。

創立20周年記念事業のための 寄付を募集しています

【振込先】

◇ゆうちょ銀行通常払込み(青色払込票記入)
記号番号 00100-7-635579
電信振替 店名:〇一九(ゼロイチキュウ)
当座預金 0635579
口座名 彩星の会20周年記念プロジェクト

◇銀行振込 三菱UFJ銀行 六本木支店
普通預金 0789681
口座名 20周年記念プロジェクト
若年性認知症家族会・彩星の会

専用払込用紙(ゆうちょ銀行)を使用すると手数料無料になります。ご希望の方はご連絡ください。パンフレットと振込用紙をお送りいたします。

寄付のご報告

下記の方々からご寄付をいただきました。

(4月)樋口恵美様、木村幸子様、山花 洋様、大谷範夫様、森義弘様

(5月)藤野幸子様、浦田典明様、高橋浩重様

○寄付合計額一般寄付(1月~5月)95,500円
○20周年プロジェクト(1月~5月)98,000円
(プロジェクト累計額1,036,250円)

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 当分の間11時から14時

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



まるで、世の中すべてが止まってしまったかのような緊急事態宣言。そんな中でも、ふと気づくと、季節の花々は咲き誇り、木々の緑は深まっていました。何事も少しも進まず、うまくいかないようにおもえるときでも、自然が変わらず力強く、次の季節へ進んでいくのを実感し、力を得た気がしました。先の見えぬ不安で辛い日もありますが、彩星の会も新しい取組みに着手し、会員の皆さまと一緒に、前を向いていけたらとおもっています。(大)