ほし
彩星だより 第115号

若年性認知症家族会・彩星の会会報　　令和４年１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

『今年の課題』

一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会代表理事
彩星の会顧問　宮永和夫

新年明けましておめでとうございます。今年も顧問として頑張りますので、宜しくお願い致します。

さて、一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会（全国協議会と略）は、１年に１度東京に集まり、総会と諸課題に対する検討と、全国の都道府県での若年認知症フォーラムを一般市民向けに行ってきました。今年は２月に広島で開催予定ですが、広島と全国協議会の一部の関係者は現地で、他の方の参加はＷｅｂで、とハイブリッド形式で行う予定です。今までは、開催県に出向かないと聞けなかった講演内容をネット配信することになりましたので、是非ご覧ください。

ところで、昨年中もコロナ感染が続き、家族会の活動も大きく制限された半面、逆に貴会のWebを通じた交流会などから、別次元のコミュニケーションスタイルの可能性を感じさせて頂きました。今までは集まれなかった結果、やむを得ずにＷｅｂを使うという発想から、積極的にＷｅｂを利用する流れとして、今年度からは、総会に参加できない家族会のために、総会の様子を同時発信したり、全国協議会の全体の集まりを１度でなく、より頻回に開催できるようにしたいと思います。また、全体ではありませんが、今までは近県での交流だったものが、全国の離れた地域の家族会同士の交流も可能と思いますので、是非新しい手段で、相互交流の輪を広げて頂きたいと思いますし、その先駆けを貴会で実践いただきたいと思います。

なお、昨年もお話ししましたアルツハイマー病の治療薬、アミロイドワクチンのアデュカヌマブについては、まだ厚労省と米国ＦＤＡの結論は出ていませんが、多分限定的な範囲（程度はＭＣＩレベルでかつ年齢が若いなど）での使用が許可されるのではないでしょうか。認可とともに、適応レベルの拡大などはもう少し辛抱して様子を見たいと思います。

今年の重点課題は、障害年金と障害者手帳の問題で、厚労省の年金局と精神保健課の２か所に要望してゆきたいと思っています。年金局については２つの要望です。障害年金の申請を初診日から１年半でなく、６か月に短縮できないかということ、もう一つは障害年金の再申請をなくして、「永久承認」にし、１－５年ごとの更新をなくし、悪化時のみ、すなわち等級変更時のみの申請とするものにできないかということです。精神保健課については、認知症の中核症状（記憶障害や注意障害）のみで、目立つ精神症状がないと、精神障害者保健福祉手帳の発行をしないという都道府県がありますが、これを直接指導して頂き、認知症であれば、発行を許可するように働きかけてもらうことです。

なお、これ以外にも種々の課題があると思いますが、皆さんの要望をお聞きしつつ、全国協議会として問題解決に向かって頑張りたいと思います。

１１月度定例会報告

11 月 28 日に定例会が開催されました。
参集での定例会は、令和２年１月以来 17 ヶ月ぶりです。
コロナ禍になり、zoom 開催、会場と zoom のハイブリッド等で行ってきましたが、久しぶりに、新宿区立障害者福祉センターの会場に集まりました。
世話人会でどのように進行するか打ち合わせをしましたが、まだコロナ感染症が完全に収まっていない中、何人くらいの方が参加するのか不安もありました。

今回は少ないかもしれないという予測が見事にハズレ、本人４名、家族 18 名、ボランティア１名、世話人 11 名、合計 34 名もの人が参加してくれました。
前半１時間は、介護家族の古川眞紀子さんと森代表との対談形式の講演会。
老健に入所しているご主人のこと、今の奥様の心境を語っていただきました。ご主人は施設の対応がとても良く楽しまれながら生活していること、奥様もご自分を見つめ直すことができ一番精神的に落ち着いている。そして夫に感謝をしているというお話しにとても感動をしました。

後半は参加者を三つのグループに分けて、懇談会。
どのテーブルも活発に話が弾み、笑いあり、拍手もあり、涙ありの情報交換でした。
直に会って話しができることは、本人、家族にとってとても大切です。
励ましと、勇気をもらうことが出来ます。
家族会の原点がここにあるのだと実感し、感激した一日でした。

（三橋 良博　記）

講演の模様は YouTube にアップします。下記からお入りください。

https://youtu.be/6ke-fXitbpl

人今人

１　自己紹介
６３才　公務員の非常勤職員　東京都杉並区在住
妻は６２才　元銀行員の主婦、前頭側頭葉変性症（前頭葉が委縮し理性的な判断ができなくなる認知症）
２０１６年（平成２８年）頃発症
妻の好きなことは、お風呂、温泉、散歩、昼寝
妻の小、中、高等学校での美術の成績は普通だが、明治時代の洋画家の五姓田芳隆の血が流れている。

２　いい図書との出会い
夏休み図書館に行ってきました。そこで介護のいい本に出合いました。その本は「ふまじめ介護　田辺鶴瑛　主婦と生活社」内容を簡単にまとめますと、著者は１８才から３人の身内の介護の経験をしている北海道出身の講談師。１８才から３年間実母の付き添い、３０代では義母を介護、２００５年から義父を自宅で介護した方です。
内容は、
第１章　介護はついでにやる
第２章　介護のプロのテクニックとサービスを徹底的に活用する
第３章　介護はつらい。だからこそ「遊び心」を持って取り組む
第４章　実母、義母、義父　―　３人の介護を経験して。
・介護は「手抜き」のスタンスでないと続かない
・認知症の介護は、「受け入れること」と「割り切ること」
・「我慢できない！」と思ったら、ぶちキレるのもあり
・受験勉強など、期限があれば頑張れるが、いつまで続くか分からないのが介護、ゴールがわからないマラソンを走っているようなもの。これでは辛すぎます。「自分の人生を大切にしながら、そのついでに介護する」とにかく無理をしない。「手抜き」もＯＫ！介護の基本は、「機嫌よく過ごしてもらうこと」
この本に出合ってからイライラが少なくなってきた気がします。
本の中に介護ストレスを減らすためのヒントがたくさんあります。

３　この本などを読んで最近私が心掛けていることは
正論は言わない。（上手にうそをつく）
メモ書きの活用（メモを本人に見せ、示して安心してもらう）
いったん受けてからそらす
ほめる
なるべく穏やかに接する
興奮させないようにする
共感する
時刻表的生活リズムをなるべく崩さない
大事なこと以外は、本人のリズムに合わせる
介護はマラソン、全力疾走しない
笑顔と明るさ、プラス思考が認知症よく効く薬
機嫌よく過ごしてもらう（問題行動が起こりにくい）
楽しみの時間を増やす
自分の好きなことをやる
以上思いつくままに書きましたが、他にいい秘訣がありましたら、
教えていただきたいと思います。

４　彩星の会との出合いは、令和元年に新宿御苑で行われた定例会に参加したことです。代表をはじめみなさまに温かく迎い入れていただきました。最近では、ここ２年前から５回、高尾山登山に夫婦二人で行っています。森代表をはじめ介援隊のみなさまのサポートにより、高尾山登山ができるようになりました。
　この度、本人と介護者による高尾山登山活動がＮＨＫ厚生文化事業団主催の「認知症とともに生きるまち大賞」に彩星の会が選ばれました。収録された映像は、１２月２７日　ＮＨＫＥテレのハートネットＴＶにて、高尾山登山が授賞式の様子とともに放映されるとのことです。地道な努力が実を結び、大変喜ばしいことです。
　現時点ではゴールは症状の荒波を何とか抑えて家族ともども穏やかな日々を送ること。介護サービス、社会制度をフル活用してゆっくりと安心できる一日一日重ねられること。介護は先の見えない闘い、家族は心のケアだけに徹することが大切だと思っています。

彩星の会
第１回オフィシャル
高尾山登山報告

2021・10・24
藤沼　三郎

見事な秋晴れの中、彩星の会森代表のリードの元、高尾山登山を無事行うことができました。９時 40 分、集合場所の高尾山麓の清滝ケーブルカー駅前には、彩星の会家族会員、賛助会員のほか、小田原の家族会など総勢 21 名が揃いました。

小田原の家族会から参加者一人一人に、お菓子袋、2021.10.24 高尾山登山介援隊と印された記念のペンダントが配布されました。10 月 24 日は緊急事態宣言が解除されてから少し経った休日で、駅前広場は非常に混雑していて、参加者の自己紹介もできないまま、役割分担とコース配分の後、全員による記念写真を撮って、10 時少し前に２班に分けてスタートしました。第１班は途中までリフトを使って頂上を目指すご本人３人を含む１７人、第２班は６号路を歩いて頂上を目指す介護家族、介護経験者など４人です。

私は第２班で女性３人の後塵を拝してついていきましたが、天気も良くとても気持ちの良い登山となりました。

休憩時に足元の崖に気が付かなかったことや、コースを外れそうになったこともありましたが、休み休みゆっくり歩き、途中で汗をかいた着替えを行ったりして、二時間かかりましたが無事に頂上に着くことができました。

既に頂上に到着していた第１班と合流して、ビニールシートの車座の中でお昼を摂りました。広々とした山頂で、沸かしていただいたお湯で頂くカップヌードルは格別の美味しさです。また、皆さんが持ち寄った、おにぎり、おはぎ、お菓子、コーヒーなどが行き交う中での対面会話は、久しぶりに味わう解放感と連帯感が相まってとても楽しいひと時でした。しばらくの歓談の後、雲の合間から顔を出してくれた富士山を写真に収め下山となりました。

帰りは全員でケーブル駅を目指します。下山の途中では、要所要所に清潔に保たれているトイレが配置されているので安心です。神社拝殿、お土産等をこなしながら、京王高尾線高尾山口駅そばの TAKAO599MUSEUM のホールでゆっくりお茶して、３時ごろ解散となりました。

介護の状況が理解できる仲間と一緒に高尾山に登ることは、安心してできる外出の機会となり、なかなか眺めることのできない広々とした山の景色や、仲間たちと日ごろの思いを語り合うことで、参加者の明日の介護の活力になっていることを実感しています。

９月の彩星の会高尾山登山を基に、賛助会員の籏野雅春さんが「高尾山登山 高尾山マップ 彩星の会 介援隊ルート案内」のビデオを作成し、YouTube にアップしていただきました。

https://youtu.be/X7S3z8RCzGg

NHK ハートネット TV

「認知症とともに生きるまち大賞」を受賞しました

この度、第５回「認知症とともに生きるまち大賞」を受賞しました。

１２月１９日（日）に NHK 厚生文化事業団主催の授賞式に出席しました。

そのことをご報告させていただきます。

高尾山登山を、ご本人・介護者と登ったことが、口コミを通じて、地域の人や会員そして他の家族会に広がりました。それらの人々と一緒に登ることで若年性認知症の理解が広がる様子を応募したところ、今回の受賞となりました。

高尾山登山が地域の人たちとの交流の場に会の発足以来、20 年続けてきた認知症本人と家族による定例会が、昨年来のコロナ禍により開けなくなった。こうした中、外出の機会を確保するため、一緒に高尾山に登ることを思いついた。

初めての登山は 2020 年３月。そのときの参加者の笑顔を励みに、毎月２回以上、昨年は合計 29 回、今年も７月までに 10 回、高尾山登山を行った。本人、家族だけでなく、地域の人なども加わって登山することもあり、参加者によって毎回登山ルートを決める。高尾山登山は若年性認知症のご本人と地域の人との交流の場となり、登った本人には自信となり、家族にとっては本人の笑顔が明日からの介護の活力となっている。

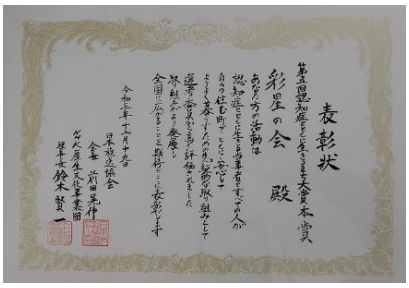
【受賞理由】

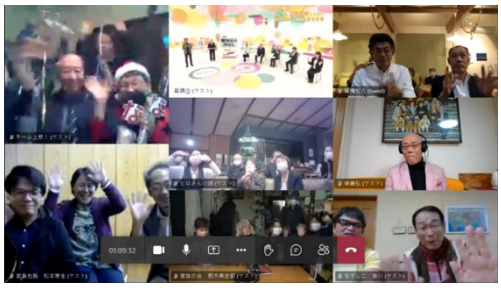
認知症であってもなくても、ただ高尾山に登ることに多くの人々が遠くからも参加するようになり、自然発生的に豊かなつながりを生んでいる。まちづくり、とは名付けていないが、ここには地域福祉のあり方の全てが込められている。類似の登山活動は全国にあるが、そうした活動のひとつの代表として選考するものである。

（ＮＨＫ厚生文化事業団　ＨＰより）

高尾山登山を通じて、認知症フレンドリー社会への認識が広がることを願っています。

（森　義弘 記）





写真は 12/19 表彰式の模様

介護 ワン ポイント 体 験 談

Q, 「トイレットペーパー以外のテッシュをトイレに流してします」

A, 自宅にあるすべてのテッシュを「流せるタイプ」に切り替えたら問題が発生しなくなった。

No.39

Q, 目的地（トイレ、お風呂）にたどり着かなかったりする。

A, これに対して、目的地のところを電気などつけて明るくしておいたら、うまくいった。

No.40

レビー小体型認知症ご本人からの投稿（２）
10 月に続いて 12 月に別の施設のショートステイを利用され、その感想を寄せていただきました。

２度目のショートステイ

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（63 歳）

○ 前回同様水・木・金の２泊３日で利用した

○ スタッフは明るく丁寧で感じ良かった

○ ショートステイは全個室、定員 12 名で、今回は男性５名、女性７名の利用だった

○ 建物は外装に比べて内部の雰囲気に新しさが感じられなかった。小学校の跡地に建てられた開業して４年目の施設とのこと。各個室は比較的広く余裕があるが、共有スペースも含めてもう少し広さがないと狭苦しさを感じさせると思うのだが？実際に利用者が行動できる広さは半径 10m程で、「部屋と食堂への通路」といったところ。今回の私は具合が悪く寝てばかりだったので感じなかったが元気な時に２泊したらストレスになりそう

○ 居室の床などの汚れが取り切れていないことも、なんとなく新しさを感じない原因かもしれない。していても雑な掃除？

○ 施設の清潔さという点においても例えば、トイレの床に未処理の汚物の容器が置いたままになっていたのはいまいちといったところ

○ 食事は私の現状に合わせて事前にお願いしてあった「刻み食」で２割くらいしか食べられなかったので、さらに細かい「極刻み」に変更してもらい、その後はほぼ完食した。食事は味付けも良く、こちらの「ただの面倒くさい注文」にも的確に答えてくれた

○ レクリエーションには１度だけ参加したが男性は私１人、女性は７名全員元気いっぱいの参加で「冬の季節の歌（焚き火・お正月など）」を合唱した。自分で思った以上に大きな声が出せて気持ち良かった。リーダーはボランティアと思われる 80 歳は有に過ぎている男性で終了後に「ご協力ありがとう」と感謝された

○ スマホのラインは問題なく使えた

○ 宿泊した部屋ではベッド脇の天井からのセンサーが 24 時間働いていてベッドから降りる度に反応して「ポロリン　ポロリン」といちいち鳴るのが耳について「あれは部屋で鳴っても意味ないよ」と一人でムカついていた

前回と今回のショートステイは、どの施設にも一長一短があって利用者がどちらを選ぶかという当たり前のことを再認した

２０２１年１２月　Y.S

ご本人の作品コーナー　（第１回）

制作：神矢　務さん（2016 年１月告知）
完成：2016 年 10 月３日
「現物 72 ㎝×50 ㎝」

鳥たちは静寂の中で躍動感に満ち溢れて強く逞しく生きています。居住地域で、旅先で、散歩の途中で、１羽の鳥を何時間でも双眼鏡で眺め、二人で追い続けました。私の撮ったブレブレの写真を修整しながら６０羽の鳥を神矢が描きました。下書きに一月位、色塗りには３日間位。色の配合はピタリで着色は一瞬。集中力は半端なく、毎日毎日朝から晩まで描き続けました。認知症になった自分を見つめていた時期であったと思います。2016 年１月に告知を受けた後から水彩画や鉛筆画を描くようになり、同年 10 月４枚目のこの絵が完成しました。

現在小規模多機能に週３回通い、作業療法士さんに週１回訪問を受けています。認知症による喪失感に襲われ、腰痛、足の骨折、舌の腫瘍(良性？)切除による泣かせる痛みを抱えています。それでもどこかで人を笑わせようと、顔を歪めながらも口笛を吹きながらその機をうかがっている茶目っ気たっぷりの神矢です。

（佐久間登喜子）

神矢さんの作品は次号でも掲載します」（編集部）

・・・寄付のご報告・・・

下記の方々からご寄付をいただきました。

【10 月～11 月】

井尻志郎様、田路智子様、小藪基司様、山中和子様、園原真実様、神矢登喜子様、中村益子様、勝野とわ子様、特定非営利活動法人山ノ上やまびこ様、NPO 法人老いを支える北九州家族の会若年性家族そよかぜ様、宮本美智子様、株式会社こばと代表取締役船木直子様、森 義弘様、新里和弘様、小澤礼子様、中島由利子様、柳井明子様、宮嶌光紀様、牧 俊人様（以上一般寄付）

○一般寄付合計額（2021 年 1～11 月）499,290 円

○20 周年プロジェクト寄付累計額 1,817,250 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。

■ 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（11 月）

石井 文彦 様（石井 智子様（家族会員）のご主人）

ご冥福をお祈りいたします。　　世話人一同

編集後記

これまで気が付かなかったことを人に褒められることで、元気になることがあります。介護の苦しい日々の中にあって、嬉しいニュースを載せられる彩星だよりが、明日の介護の励みに少しでもなればと思います。（三）