

ほし 彩星 だより 第128号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和6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

診断後支援＝

ピアサポート＋医療的支援＋福祉的支援＋心理的支援



地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター研究所
自立促進と精神保健研究チーム
多賀 努

介護家族の主な相談に BPSD（心理・行動症状）があります。職場でミスが目立つようになった役員の男性がアルツハイマー型認知症と診断され、配偶者が若年性認知症の介護家族の集まりに参加したときのことです。雇用主なりの配慮があり、障害者として雇用が継続されましたが、プライドの高いご本人は病前と同じ雇用形態で十分にしがとができると言い張り続け、最後は退職を余儀なくされました。ご家族に対しては病前から、自分の言ったことにしたがっていいという家父長的な態度だったので、次第に子どもたちから相手にされなくなります。ご家庭でも立つ瀬がなくなったご本人は、日々、ご家族に怒鳴り散らすようになり（BPSD）、高校を卒業した娘は家出をして、いまは単身、アルバイト生活をしています。ご本人は診断後も病識がなく、受診を拒否し、まだ働けるのに、なぜ、あんなところに行かなければいけないのかという一点張りで、デイサービス等も利用しません。配偶者は、日々の BPSD に対するストレスや、家父長的な態度が家庭崩壊の元凶になっていることへの葛藤、先々の病状の進行にともなう経済不安や介護不安などをしきりに訴えていました。他の介護家族からは、BPSD 等のストレス・葛藤への共感や、医療・福祉サービスにつなげる工夫などの経験談が語られ、「共感」と「情報提供」というピアサポートの機能が遺憾なく発揮されていました。

とは言え、介護家族のピアサポートに接していると、気になることもあります。それは、家

族介護者が認知症当事者の体験していること・思っていること・考えていることをそのとおりに理解できているとは限らない可能性です。家父長的な言動・態度が家庭崩壊の元凶になっていることは紛れもない事実だと思われます。しかし、発症後にご家族との地位が逆転して、家父長的な振る舞いによって抑圧されてきたご家族の積年の鬱憤（？）の反動がご本人への言動・態度に現れた結果、ご本人も家父長の地位を失うまいと頑なになり、それが、病識がない、まだまだ仕事ができるという強がり、ご家族への暴言（BPSD）などの言動を一層強固にしているのかもしれませんが。言い換えれば、認知症当事者の BPSD は、ご本人と介護家族の負の相互作用の結果であり、介護家族の疲弊もまた、その悪循環が影響している可能性があります。この点を見過ごし、介護家族の視点本位にピアサポートが偏りすぎると、ピアサポートがご本人をさらに追いつめ、さらなる悪循環を招きかねないでしょう。

残念ながら、福祉的な支援に、両者のあいだの負の相互作用に介入し、悪循環を断つスキルはありません。なぜなら、福祉職の本務は生活支援だからです。そこで、本稿がお勧めするのが心理的支援（心理療法）の活用です。心理的支援というと心の病への支援が想起されるかもしれませんが、心理職には思考・行動を変える・促すスキルがあります。特に、家族関係が認知症当事者の BPSD や家族介護者の疲弊に影響している場合には、心理療法のなかでも

家族療法が役に立つでしょう。家族療法には、たとえご本人が参加できなくても、介護家族を介して両者の相互作用に介入し、家族関係の変容を促せるという特長があります（もちろん両者が参加することが理想です）。実際、一方の思考・態度の変化が他方の言動・態度に良い影響を及ぼし、悪循環に陥っていた対人関係が改善す

ることは、普遍的に見られることです。そこに心理士の力を借りることがポイントです。

家族関係が好転すれば、ピアサポートや医療的支援・福祉的支援がより機能するようになるでしょう。心理的支援（家族療法）を組み合わせることには、多面的な効用が期待できます。

「1月定例会に参加して」



奇数月の第4日曜日に開催される彩星の会の定例会。昨年11月の定例会は、「彩星の会版 秋の園遊会」と称して、新宿御苑の秋を楽しむ企画を立てていました。毎年5月の定例会では驚異の晴天率を誇る

彩星の会なのに、当日の朝、まさかの冷たい雨が降り、残念ながら中止となってしまいました。心残りのまま年は明け、令和6年最初の定例会が、1月28日、改装工事が完了した、新宿区立障害者福祉センターにて開催、初めてご参加のご家族4名もお迎えして、盛会となりました。

今回は、研精会稲城台病院医師で、若年認知症サポートセンター理事の厚東知成先生を講師にお迎えして、「若年性認知症の医療、これから」のテーマでご講演をいただきました。厚東先生の、明るく温かいお人柄と、ユーモアあふれる語り口に、会場の空気が和みます。昨年、認知症の治療薬として承認され、保険適用も決定した、「レカネマブ」に関するお話もありました。これまでいくつかの治療薬が開発されてきたものの、開発や治験の途中で効果を認める結果が出ず、治療薬の開発は無理なのではないか、という悲観的な見方さえある中で、ようやくひとつの可能性が見出された薬が、レカネマブなのだそうです。ただ、レカネマブの使用は、ごく初期の状態でなければならず、かなり早い段階での確定診断が必要なこと、中長期的な効果の持続の有無、予防的な投与の可否など、レカネマブの持つ効用や可能性、問題点についてお話をいただき、希望の一つではあるけれども、簡単に治療できる病ではないのだ、と実感しました。筆者の母親が、若年性アルツハイマーと診断され、以降介護する父を支えて

いた時、「もっとわかりやすく、治療の選択肢があって、手術すれば治るか、たとえ死ぬにしても先に見える病気ならよかったのに…」と心のどこかで思っていました。今思えばひどいことですが20年前は、それほどの衝撃で受け止めなければならない病名でした。厚東先生が今、若年性認知症に対して、医療と人と地域で総合的に取り組んでおられる精神科医として、「レカネマブと、それに続く治療薬の開発が進めば、将来的には、若年性アルツハイマーも、がんと同じような疾患の一つになる可能性がある。しかしそうなったとき、病気の治療に偏り、ご本人やご家族にとって、本当に大切な周囲のケアの観点が薄れてしまうことを危惧している」と感じておられることは、とても心に残りました。私たち彩星の会が、これからどんな役割を果たすべきか、考えさせられました。講演の後は、2グループに分かれての情報交換会。初参加の方のグループには、厚東先生、専門職の方、現役介護家族が同席し、じっくり話を進めました。本当はもっと時間がほしい、という、皆さんの気持ちに答えられるような活動ができればと思いました。

さて！お楽しみの二次会はサイゼリヤ。15名が参加し、驚きのコスパで楽しいひとときを過ごしました。彩星の会の定例会は二次会まで含めて完成するのだと改めて思いながら、ほろ酔いの夜道を帰途につきました。

（大野裕子 記）



介護リフトを使ってみて

速水 達也(82才)家族会員

妻が58才で若年性アルツハイマー症と診断されてから、22年経ち現在では要介護5で日常生活は全面介助の状態ですが、何とか自宅介護を続けています。

これまで続けられているのは、第一に周りの方々の助けに依るものでいつも感謝の気持ちで一杯です。

それに加えて、介護でなるべく身体的な負担を少なくする工夫をして介助しやすい環境を整えることと思います。

6年程前までは、車椅子への移乗、玄関の段差等身体への負担のため、たびたび腰痛膝痛に悩まされていました。

このままでは年齢的にも、いずれ自宅介護はむりになると思い、介助の負担を軽減できる方法がないものかと考えていた時に、家族会の方から紹介された理学療法士の方の助言で玄関の段差解消、介護ベット、車椅子、リフト等介護環境の見直しをしました。

特に庭にスロープを作り動線を変え居間から直接出入りできるようにしたことと介護リフトでの移乗介助をすることにより身体的な負担は大幅に減り、腰痛膝痛に悩まされることも大幅に減少しました。

先般彩星の会 web サロンで介護リフトの話をしたところ、他の方に参考になるので会報に掲載してはどうかという話があり、使ってみての感想を書いてみました。

使い勝手は、個人差があると思いますが、我が家では本人の抵抗感もなくスムーズに利用できています。移乗での姿勢、リフト本体の操作、スリングシート(吊り具)の装着方法の確認等慣れるまでは時間がかかることと思います。最初に理学療法士や業者の方によく確認しておく必要があります。

費用は、私の場合(要介護5 自宅介護)
リフト本体がレンタルで介護保険1割負担で1,800円/月

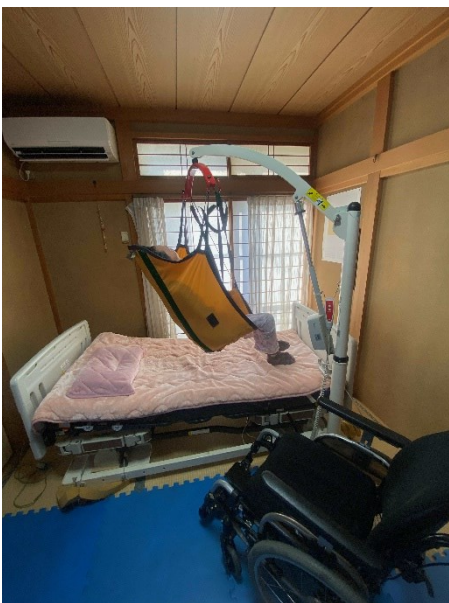
スリングシートが購入で介護保険1割負担で約6,000円でした。

それと本人の身体の変化に合わせた対応も(ex.身体の傾き、拘縮等)が必要です。

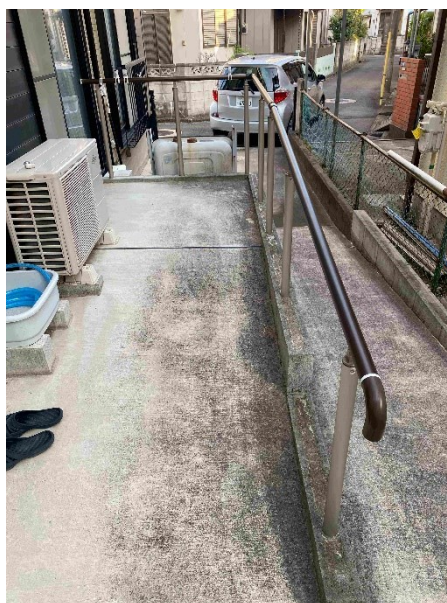
今も継続して、理学療法士の方に、車椅子、補助用具も含めて相談しています。

また、吊り具(スリングシート)も身体機能に合わせてトイレ用吊り具もあります。

費用負担も含めて、何よりも本人、介助者に合った利用を優先すべきと考えます。



介護リフト「つるべ」
スリングシート(吊り具)



居間と庭の間に作ったスロープ



居間とスロープの間の段差改修

賛助会員紹介

コバトのコトバでご挨拶

株式会社 こばと
代表取締役 船木直子

秋田県で訪問介護事業、一昨年12月からは就労継続支援B型事業所を運営しております船木です。

彩星の会様とのご縁に感謝しております。

「百の家族の物語」は私の源です。

私が強く願っていること、そのために動いていきたいと思っていることがあります。

認知症になっても安心して暮らせる、優しい社会であるように、そして本人や家族が偏見なく打ち明けられる「話せる」社会にと思っています。

株式会社こばとは、事業開始から令和6年1月で10年になります。

最初は、訪問介護事業でした。

私は両親が働いており、幼少期、祖父母との時間が多く温かい記憶として残っております。その祖父がパーキンソン病となり23年前に亡くなりました。自分に知識のなかったこと、後悔から「大切な人に何かあった時」のため介護職に転職。

最期まで自宅に帰りたいと話していた祖父のため「自宅で暮らしたい」という方の力になりたいと思いました。訪問介護事業で出逢ったたくさんのご利用者様、皆さんとの出逢いで「病気や障がい」と共に生きるとき、ちょっとのコトバが生きる喜びとなったり、ちょっとのコトバで傷つたり悩んだり。

大変な病気と立ち向かう時、共に生きなければならぬ状況になった時、「心の居場所」「みんなちがって当たり前」という優しい社会であれば、本人・家族の「心」が違ってくると思うのです。

まだまだ偏見的な目のある「認知症」という状況。

病気になっても日常生活に支障がない状態は「認知症」ではありません。

その方の「心」はその方のままです。

私たちが支えとなれば、暮らしていけると信じております。

優しい社会や病気や障がいとともに生きるとき、共生していくために心の居場所と考えるきっかけの場として「コバトのコトバ」を皆さんで丁寧にはぐくんでいきたいと思っております。

一昨年の11月に就労継続支援B型をオープンして1年がたちました。

ご利用者様がお菓子、パンお弁当の製造、イベントの企画、手芸商品等その他ご利用者様のやりたいこと・できる事をお聞きしながらお仕事内容を決め皆さんで仕事しております。

色々な障がいや病気の方がいらっしゃっておりますが、皆さんお互いに支えあい、何より会話を大切に日々楽しく働けるようにと思っております。

昨年8月には男鹿市地域包括支援センター様からお話を頂き「チームオレンジこばと」が誕生しました。

10月にはコバトのコトバで文化祭というイベントで「認知症キッズサポーター」講座を開催し、23名のキッズたちが認知症サポーターとして誕生しました。

感想で「認知症は悲しい病気だと思いました」「困っている人がいたら、どうしましたかと声をかけたい」と子供たちからお話があり、私自身とても嬉しかったです。

このような気持ちが浸透していけば誰にとっても「優しい社会」安心して暮らせる地域だと思っております。

世界アルツハイマーデーでは関口監督の「毎日がアルツハイマー」の上映会を行い、地域のお客様・当事者の方、ご家族、医療福祉関係者、市町村や県の方を交え「病気になった時、してほしいこと・してほしくないこと」について皆さんで話し合いました。

今後も、定期的に活動してまいります。

県の長寿社会課からオレンジチューター研修のお話があり、受講することができ自分自身大変勉強になりました。

人と人とのご縁を大切にし、信念を持ち、今後も、「優しい社会」本人や家族が偏見なく打ち明けられる「話せる」社会となるよう、皆さんで活動し頑張っていきたいと思います。



最後になりましたが、いつもお世話になっている羽鳥様本当にありがとうございます。

彩星の会様に出逢えたこと本当に感謝しております。

今後ともよろしくお願いいたします。

（写真はキッズサポーター講座や、コバトのコトバで文化祭の際のものです）



川柳・俳句・詩コーナー

会員の方からの詩・俳句・川柳投稿をお待ちしています。
彩星の会あてお送りください。

「湯船から 差し出す腕に 妻が笑(えむ)」

(森 義弘)

「もう一度歩かせたいな浜辺道」

「身体(しんたい)は楽になったが気は晴れず」

「会いたいと叶わぬ思いつのるだけ」

(矢口 栄子)

「看取りし最愛の夫(ひと)」

はや、七回忌の春」

(本山さつき 熊本県在住)

私はなぜ、在宅介護をするのだろうか

M.F

最近、前頭側頭葉変性症で要介護5の夫の、介護の方向に悩んでいる。デイケアとショートステイを利用しているが、在宅時の健康の維持管理が、現実的で具体的な悩みとして増えて来た。そして、立たせることと歩行の悪化という壁が高くなり、日に日に登る気力を萎えさせる。介助の殆どに体重を支える必要があり、私の体への負荷と転倒のリスクに怯えて、悪戦苦闘だ。

夫は初期から介護拒否があり、未だに体幹に力を入れ、頑なな姿勢を崩さない。特に排泄問題は、夫のペースとこちらの思惑が一致しないと、時には暴力で抵抗。羞恥心や恐怖心、屈辱などは理解出来るが、滅多に立たない夫が、なぜ、顔面パンチや膝蹴りの瞬発力を維持できるの？どうしても腹が立つ(笑)。全身で抵抗する姿と面持ち…途方に暮れるが、その形相に吹き出すことさえある。まあ、生命力の表れと捉えて安堵しよう。だが一方では、自分が崩壊して行く恐怖や苦悩を、いつまでもどこかにうっすらと保ち続けているのでは？と、残酷な想像を拭えないのだ。

以前は人格変化を受け入れられず、大声で泣いた。声を荒らげ、叩いたり蹴ったりのレジスタンス。カフカの『変身』の主人公は夫、その妹と家族は私。又は映画『カッコーの巣の上で』の看護婦長。自分の本質が彼らに重なることを認め、その反省で気持ちを落ち着かせた。結局、あれこれ悩んでも、当事者の笑顔や喜び、一瞬の輝きで魔法にかけられ、全てをリセ

ットしてしまう。ちょっと癪にさわるし、介護者って切ないものだ。

食事は、むせや誤嚥防止、詰め込み、呑み込めない残渣の反芻などに注意と配慮が欠かせない。食べこぼしの王様は、食欲も凄まじく、テーブルに落ちた物は手掴みで口に運ぶ、庶民の味方でもある。椅子にふんぞり返る王様の足元で、私は雑巾片手に這いつくばる。介護の日常では平和なひとコマ。肉体の酷使とストレス。確かに楽ではないのだが・・・。

終末期に近い認知症の人の精神状態は、十人十色で刻一刻と変化するだろう。その不安定な心の持ち主と家族の間には、言葉のない共感や理解が存在すると多くの人は語る。冷静さを欠く意見なのか、センチメンタルな気分溺れさせる介護の罠なのか、脳内の真実は遠くて掴めない。感情の交差が不確実だと言われようが、愛する者の介護はそれを信じてこそその希望なのだと思う。私の在宅は、夫の心を覗き、苦悩の正体に近づき、意識と無意識が消え去る前の調和を祈ることだ。私にとって、別れの覚悟と勇氣、希望に繋がる道だと、カッコつけて強がってみる。

そんな今、心より願うのは、理想的な『認知症ターミナルケア』の体勢が一日でも早く整うことだ。そのうえで、当事者と介護者の安穏な生活を夢見る毎日である。

最後に、能登半島地震の被災者の皆様に、そして認知症に関係する皆様に、心からお見舞い申し上げます。

会員が本を出版されました

「せっちゃんのアメリカ滞在日記」

(著者：田渕節子さん78歳)

夫が仕事で長期のアメリカ滞在中に若年性アルツハイマー病に侵されたが二人の息子と色々な方々の力を借りて最後まで生き抜いた記録。日記形式でアメリカ人の気質も分かり最後まで興味深く読みました。(羽鳥 彰紘)

幻冬舎 1,600円＋税

本は書店、Amazonなどで購入できます。電子書籍もOK。



制作者 羽鳥良子様

プロフィール

2007 年アルツハイマー型認知症と診断。2016 年から特養入所中。

2008 年頃から自宅で折り紙を小さく切って鶴を折るようになりました。1 枚の折り紙を 9 枚に切り分けそれぞれで鶴を折っていくのです。気の遠くなるような作業でしたが本人は難なく作っていました。出来上がった鶴を 20 羽ずつケースに人に上げると大変喜んでくれ、これで病気の進行が遅くなったことは間違いなくと思っています。



旅行のご案内

初夏の九十九里と成田山新勝寺巡り

日 程：6月4日（火）～5日（水）

集 合：東京駅丸の内口（12時頃の予定。ホテルからバスで送迎します）

宿 泊：サンシャイン・白子（千葉県長生郡白子町）0475-33-2121

費 用：お一人様 20,000 円前後



申込は下記まで（バスが満席になった時点で募集は中止します。お早めにお申し込みください）

電 話：03-5919-4185

F A X：03-6380-5100

M a i l：hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

担 当：小澤・鈴木



3月定例会のお知らせ

- 開催日時：3月24日（日）13:00～15:30
- 場所：新宿区立障害者福祉センター（新宿区戸山1-22-2）
- 内容：①2024年総会（13:00～14:00）
②ご家族同士の情報交換（14:15～15:30）
※会員外の方のご参加は参加費500円申し受けます。
（5月定例会は5月26日（日）新宿御苑での開催です）



・・・寄付のご報告・・・

【2023年12月～2024年1月】彩星の会世話人有志一同様、栗原綾乃様、阿部武美様、小林千代子様、牛塚康子様、伊藤照美様、木村幸子様、今岡善次郎様、神谷登紀子様、水谷利江様、鈴木富美子様、飯田真理子様、高橋浩重様、中村益子様、谷口朋子様、隅田繁幸様、簗野雅春様、藤野幸子様、中村敏子様、佐藤和香子様、前田美樹様、渡辺正剛様、佐野悦子様、岡田一美様、吉田佳子様、水村徹様、小山恵子様、伊藤直子様、宮田清香様、久保田明子様、厚東知成様、森雅弘様、本山さつき様、飯塚義勝様、石井敏子様、佐藤龍司様、矢口栄子様、高橋恵美子様、鴨治千鶴子様、伊藤雄子様、速水達也様、手塚公枝様、保坂晶子様、勝野とわ子様、1月定例会参加者有志様、三橋良博様、千葉京子様、藤沼三郎様、西島明子様、森田政江様、廣岡成子様、上園里津子様、新村康子様 **2023年度累計 605,672円（1月～12月）**
2024年度累計 255,280円（1月） 厚く御礼申し上げます！ 彩星の会事務局

計 報

佐藤 淳 様（佐藤和香子様のご主人）2024年2月16日

ご冥福をお祈りいたします。 世話人一同

会報「彩星だより」に広告を掲載しませんか

会報「彩星だより」は、創刊以来20年以上の歴史を持ち年6回発行しています。
多くの読者を持つ会報の広告スペースを活用してみませんか。

広告料は、会の維持・発展を目的とする活動に使用します。

料金 会報の場合：1枠（A4の1/4）10,000円から

下記までご連絡ください。

電話：03-5919-4185 FAX：03-6380-5100

Mail：hoshinokai@beach.ocn.ne.jp 担当 羽鳥・三橋



- 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



我が家の狭い冬の庭に、ひと際鮮やかに木瓜の花が咲いている。「ご主人の花だよ」とご近所の人に言われた事があった。何十年も前の話である。主人がいなくなっても、元旦に起きた能登半島の地震の時も 庭は何事もなかったかのようにその風景を変えていない。時の経つのをじっと過ごせばいいのだろうか私には分からない。（ば）