

ほし 彩星 だより 第129号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和6年5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

これまでの彩星の会のあゆみに根ざした、 新たな「いろどり」を

大野裕子（彩星の会代表）

この度、彩星の会の代表に選任いただきました、大野裕子（おおのひろこ）です。昭和48年生まれ、この7月に51歳になります。私が28歳の時、当時54歳の母がアルツハイマーと診断されました。つまり私は、彩星の会が発足した頃、若年性認知症家族となった、当事者の子ども世代です。同時に今、若年性認知症当事者世代であり、自分の子どもが、若年性認知症の親を持つ可能性がある年齢でもあります。そんな自分ならば、彩星の会の「これから」に、何かお役に立てるのではないかと。そんな気持ちで代表をお引き受けしました。

父による6年の在宅介護を経て、特養に入所した2か月後、母は旅立ちました。母が残した家計簿には、まだ診断を受けていない頃、自分の変化にとまどい、様々におもい悩む母の言葉がつづられていました。文字の乱れが徐々に進み、ある日を境に、記述はぱったり途絶えます。その時の母の気持ちはどれほどだったのか。病を疑いながらも、それに目を背けていた自分、遠距離家族介護者の限界、父へのおもい。様々な葛藤を抱えた日々でした。

母のことを通じて、家族介護者の負担感を、どうすれば理解し、できればそれを軽減することができると、という問題意識を持ち、社会人大学院で学ぶことにしたことをきっかけに、彩

星の会に出会って以来10年参加してきました。今と比べ、若年性認知症に関する情報も、それを得る手段も各段に少なく、社会における認知度も大変低かった頃、介護に直面しながら活動をスタートし、長年、情報提供や家族交流の場を作り続けてきた皆さまだからこそ、定例会や二次会が、ご本人やご家族の気持ちを丸ごと受け止める、とてもあたたかくて、居心地のよいものになっているのだろう、とおもいます。

若年性認知症を取り巻く状況は、20年前と大きく変わりました。インターネットやSNSの普及により情報の取得が容易になり、相談窓や居場所も増え、ご本人やご家族がアクセスしやすくなっています。また、自ら発信できる当事者が活発に活動するようになり、若年性認知症がメディアに取りあげられることも増えました。昨年、治療薬も承認され、家族会のあり方が今、節目を迎えているように感じています。社会の変化とともに、介護家族の生活スタイルも、年齢も多様化している中、会員の皆さまが、これまで積み重ねてきた地道な活動と、育んできた人と人とのつながりに感謝しながら、これからも続く彩星の会の歩みに、新たな「いろどり」を加えられるよう、会員の皆さまとともに進んでいきたいとおもっています。どうぞよろしくお願いいたします。

新副代表・新世話人からご挨拶



副代表 佐野 光秀

この度、彩星の会の副代表を拝命しました佐野光秀です。会員の皆様のお役にたてるよう精一杯務めて参りますので、どうぞよろしくお願いいたします。

東京生まれの66歳で、小平市に住んでいます。彩星の会には4年前に賛助会員として入会し、翌年から世話人を務めさせていただいています。若年性認知症の家族はいませんが、認知症の父と義母を遠距離介護で看取った経験があります。

定年後に社会福祉士の資格をとり、3年前に文京区の地域包括支援センターに入職、担当地域の見守り相談員を務めています。仕事では日々高齢者のご家庭を訪問して相談にのり、支援が必要な方を医療、介護、福祉などに繋ぐコーディネーター役を担っています。認知症高齢者のご家族からの相談を受けて支援することもよくあります。

地元小平市ではチームオレンジのメンバーとして、近所の地域包括支援センターが主催する若年性認知症のピア・オレンジカフェや認知症家族支援会にもボランティア参加しています。



副代表 三橋良博

この度、副代表に就任をしました三橋良博と申します。

52歳で若年性アルツハイマー型認知症と診断され、現在71歳の妻を介護しています。診断されてから、もう19年になります。

2006年に彩星の会に入会し、その間、元代表の、干場功さん、小澤礼子さん、前代表森義弘さん、前副代表羽鳥彰紘さん、そして会員の皆様方に変にお世話になってまいりました。私が妻の介護が出来たのは皆様からの多くのアドバイス、ご支援があったからこそです。会員にならなければ、介護、妻への向き合い方、制度の利用は出来てくれませんでした。

若年性認知症のご本人と家族のために、私の経験が少しでもお役に立てればと思い副代表を受けさせていただきました。

新代表の、大野裕子さん、副代表の佐野光秀さん、藤沼三郎さんと一緒に、会員の皆様が安心して認知症と共に生き、暮らしていけるように努めてまいります。

どうぞよろしくお願い致します。



副代表 藤沼 三郎

2024年彩星の会総会で副代表を拝命いたしました藤沼三郎です。

私は、妻が2009年に若年性アルツハイマー型認知症と診断され、在宅を中心とした介護を行ってきました。彩星の会との出会いは2013年ですが、なかなか活動に参加する事ができず、もっぱら会報の読者会員でした。2017年12月に妻を自宅で看取ることができ、自身の介護体験を少しでも活かそうと、2018年の秋から彩星の会の定例会などに参加するようになりました。

副代表という大任に充分に応えられるような器ではないのですが、自身の介護体験によって実感した「情けは人の為ならず 巡り巡って己が為」を唱えながら頑張ろうと思います。よろしくお願い致します。



世話人 渡辺孝行

今期より世話人に加えて頂くことになりました渡辺孝行と申します。渋谷区在住、世田谷区でケアマネジャーをしています。彩星の会とは2016年に昭和女子大で定例会をしていた時に参加したのをきっかけに参加させて頂いています。職歴は特養4年、通所3年、ケアマネジャー（地域包括7年含）21年で現在に至ります。

これらの経験を積み重ね、支援は専門職のみで担えるものではない。ケアマネジャー自ら地域住民の1人として繋がりを広げることが大事である。との考えに至り、今は多様な地域活動に参画して、学ばせて頂いています。定例会の映像記録やZOOMの管理などを中心にお手伝いさせていただきます。よろしくお願い致します。

退任および就任のごあいさつ

この度、3月の通常総会において彩星の会代表を退任し相談役に就任いたしました。会員のみなさま、医療関係のみなさま、行政のみなさまに長き間ご指導をいただき厚くお礼申し上げます。

2014年に副代表、2018年4月から代表を務めさせていただきました。代表をお引き受けする時は不安がいっぱいでしたが、当時の小澤代表より最初にいただいた「森さん流でやればいいですよ」の言葉が励みとなりスタートを切ることができました。

在任中は気持ちが落ち込むことが何度かありましたが、会員みなさまの「笑顔」に助けられました。とはいえ無事に会運営ができたのは、なによりも羽鳥副代表に支えていただいたこと。また素晴らしい世話人仲間恵まれたことです。

新代表の大野裕子氏は熱情あふれる女性です。副代表も3人になり次世代を支えるに相応しい役員構成になっております。

末筆になりましたが、会員のみなさま、その他関係機関の方々に今後ともご指導をいただけることを切に願っております。よろしくお願いいたします

相談役 森義弘



副代表から相談役になりました。

2013年から干場功代表の後を受け5年間代表を務めましたが慣れない仕事に正直毎日苦労の連続でした。いつまで彩星の会が存続できるのだろうかという危機感を持っていましたがそれを救ってくれたのが森代表でした。持ち前の明るさとバイタリティーで多くの若年性認知症に悩むご本人ご家族を惹きつけた森代表には感謝の気持ちしかありません。

本当にありがとうございました。これからは一相談役として森相談役・羽鳥相談役とともに裏から支えていきたいと思っております。

小澤 礼子

副代表から相談役になりました。

在任中は森代表を支えることが役目でしたが好き勝手に仕事にのめり込んでしまい今回新しい世話人が引き継ぐのに大変なご苦勞をしていると聞き忸怩たる思いです。そののめり込んだ仕事の中で一番思い出深いのは創立20周年記念の「百の家族の物語」制作でしたがこの本が介護関係者のみならず多くの方から好評を博していることには感慨深いものがあります。

これからは会計担当として引き続き仕事をさせていただくと同時に相談役としてできるだけの支援・助言をさせていただくつもりです。新しい革袋に新酒を注ぐ大野新代表に期待をしています。

羽鳥 彰紘

定例会・総会報告

3月24日午後1時から新宿区障害者福祉センターで19名が参加され定例会が開催されました。最初の約1時間は年1回開催される総会でした。詳細は次ページの議事報告を参照ください。

総会終了後一旦休憩の後二つのテーブルに分かれ介護者や家族から日頃の悩みや感じている問題点に別の家族から解決のヒントを提案する

などいつものことですが真剣な中にも和気藹々とした情報交換会が行われました。16時から恒例の2次会が「サイゼリア」で開催されました。2次会だけに参加された方もいて2次会の価値が如何に大きいかをあらためて実感しました。

(羽鳥 記)

朗 報

JRなどの運賃割引制度が精神障害者にも適用されます

JRなど鉄道各社（一部）の発表によると2025年4月1日からこれまで身体障害者のみに適用されていた鉄道などの割引運賃制度が精神障害者にも適用されることになります。

JR東日本の場合

(1)介護者と一緒に利用の場合

- ・第1種精神障害者と介護者（1名）・・・5割（普通乗車券・回数乗車券・普通急行券・定期乗車券）

(2)手帳を持っている人が一人で利用の場合（片道の営業キロが100キロを超える場合）

- ・第1種精神障害者／第2種精神障害者・・・5割（普通乗車券）

第1種・第2種・・・各自治体において精神障害者保健福祉手帳に今後その区分が表示される予定とのことです。精神障害者1級が第1種、2級・3級が第2種の見通し（※）

なお関東ICカード相互利用協議会によると障害者用SUICA、PASMOも発行されます。

各事業者により適用範囲が微妙に違います。また私鉄の京成電鉄は6月1日から、東京メトロは8月1日から一部開始されます。（九州の西鉄は導入済み）



JR東日本精神障害者割引制度202404



JR 東日本



JR西日本精神障害者割引制度24041



JR 西日本



JR東海精神障害者割引制度0000435



JR 東海



関東ICカード相互利用協議会2024041



関東 IC-C 協議会



東京メトロ精神障害者のお客さまにも障



東京メトロ



京成電鉄精神障害者割引制度の導入



京成電鉄

※（出典）メディア Mobile（詳細が見れます）

<https://www.itmedia.co.jp/mobile/articles/2404/15/news117.html>

（文責：羽鳥 彰紘）

2024年彩星の会通常総会議事報告

2024年3月24日午後1時05分から新宿区戸山1-22-2新宿区立障害者福祉センター二階会議室に於いて2024年 彩星の会通常総会が開催された。

司会の羽鳥彰紘から議長に森義弘を推薦したいとの提案があり満場一致で承認された。森義弘は議長席につき定足数について家族会員総数115名（115議決権）、本日の出席者17名（17議決権）、委任状提出数54通（54議決権）、合計71議決権があり115名の過半数58名を充たしているので今総会は有効に成立するとの説明があった。

続いて議長が小澤副代表と羽鳥副代表を議事録署名人に指名し、両名の承諾を得たところ、総会出席者からも異議は出されず、両名が議事録署名人に選出された。

次いで下記の議案について説明があった。

第1号議案 2023年度活動報告の件

議長は別紙の議案書をもとに詳細に説明し挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成および委任状もすべて賛成であることから第1号議案は可決承認された。

第2号議案 2023年度決算報告及び監査報告の件

議長は羽鳥彰紘に説明を求め、羽鳥彰紘は別紙の議案書をもとに詳細に説明したところ、会員数の推移について質問があり羽鳥彰紘から最近4年分の推移について回答がされた。その後議長は挙手による議案の賛否を問うたところ賛成多数および委任状もすべて賛成であることから第2号議案は可決承認された。

第3号議案 2024年度活動計画（案）の件

議長は別紙の議案書をもとに詳細に説明し挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成および委任状もすべて賛成であることから第3号議案は可決承認された。

第4号議案 2024年度予算（案）の件

議長は羽鳥彰紘に説明を求め、羽鳥彰紘は別紙の議案書をもとに詳細に説明したところ、年度初めに同封している会費・寄付金振込票について用紙を一本化の方がよいとの意見があり羽鳥彰紘から前向きに検討するとの回答があった。その後議長は挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成でおよび委任状もすべて賛成であることから第4号議案は可決承認された。

出席者から会則6. 1)の団体の特別賛助会員100,000円。を100,000以上。に変更の提案があり審議した結果、同案は出席者全員賛成で可決承認された。

第5号議案 2024年度役員選出（案）の件

議長は別紙の議案書をもとに詳細に説明したところ新代表に推薦されている大野裕子から森義弘・小澤礼子・羽鳥彰紘を相談役に、佐野光秀・藤沼三郎・三橋良博を副代表にそれぞれ就任させたい旨の案が出されこれについて挙手による議案の賛否を問うたところ全員賛成で第5号議案は可決承認された。

午後2時10分上記すべての議案が承認され総会は終了した。

2024年3月24日

以上この議事録が正確であることを証します。

議長	森 義弘
議事録署名人	小澤 礼子
議事録署名人	羽鳥 彰紘

自分と向き合う介護

(S.S.)

2014年1月、単身赴任先の海外に居る私に娘から電話が入った。「都立松沢病院でセカンドオピニオンを聞いたが、やはりアルツハイマー型認知症と言われた、」短い電話だったが娘は泣いていた。その時妻は53歳。私は同年4月に帰国し、8月に会社を辞めた。54歳だった。そこから今日に至るまで10年、妻と、妻の病気と、そして自分と向き合うこととなった。

最初の数年間は将来に不安を感じながらも今思い起こせば楽しい日々だった。9年に及ぶ単身赴任のブランクがあっただけに、二人で行く旅行やコンサート、そして私の作る手料理に妻は多くの笑顔を見せてくれていた。

しかし病状は進行していった。2018年頃には幻覚、幻聴から独語が激しくなり意識障害から転倒（骨折）し救急搬送されることが重なった。同年妻の要介護度は4になった。この頃から私も私自身の心と向き合うことが必然的に多くなったのだが、丁度その時期（2017-2019）オープンカレッジで学んでいた心理学の講義/言葉が私にとって大きな支えとなった。

その中の一つは“依存症”がテーマだった時のことである。依存症とは人が行き詰った時、本来の問題から逃避しようとして取る行動だが、その講義の中で先生は「自己犠牲的献身は強度の依存症である」と言及された。

“ジコギセイテキケンシン”？、心が揺さぶられた。それまで妻のためにできる限りの介護をしてきたつもりだったが、妻が混乱状態から「わたしはもういい！」と激しく繰り返し返

してた時、私も最後には「あなたがよければわたしももういい！」と返していた、。先生の講義内容からすると自己犠牲的献身の裏側には冷酷な自己主義という隠された動機があり、意識の上では被害者、でも実は加害者でありそこに愛はない、ということになる。自分は自分自身に潜む問題や不安から逃れるために介護に心を向けたことがあるのか？心当たりは、ある、かもしれない、。この時から「介護依存症にはならない」と自分に言い聞かせた。

もう一つ心の支えになった言葉がある。それはフロイトの言葉“人間は自分が思うよりもっと神に近く、悪魔に近い”である。妻はもともと穏やかな性格であったが、意識障害が起きると昼夜問わず大声を出し、私はそうした時厳しい言葉で返したり、余計な言葉を残してその場を離れることがあった。初めの頃は病気がそうさせているということのを頭で解っていながら対処できない自分の不甲斐無さに落ち込み自責の念を引きずることが多かったが、この言葉を学び、自分の心にある二面性や矛盾をそういうものだと思える程度客観的に認識することが出来るようになった。その分、悪魔になる瞬間に意識が働き元の自分に戻る時間も早くなったように思う。

一昨年妻は要介護5になった。辛いことや痛いことも一杯させてしまったが、この10年間妻は妻らしく本当によく頑張った。妻と私が共に過ごしたかけがえのない貴重な時間。これからも現実を見つめながら、現実はい方だと思って、できる限り穏やかな時間を続けられたらと思う。



5月の定例会は恒例の

「新宿御苑散策」

です

～木陰でお弁当を食べて語り合しましょう～

日 時： **5月26日(日)** **12:00**集合

会 場：「**新宿御苑**」 新宿区内藤町11

集合場所：新宿御苑内 「**ユリノキ**」

12時に間に合わない方でも3時くらいまでであればOK。

お友達や小さいお子さんも大歓迎です。

ユリノキの付近でオレンジ色のザンバイザーを被った世話人がお待ちしています。

(終了後 2次会を予定しています(16:00頃)。

場 所：福錦（中華料理。新宿区新宿1-13-11。彩星の会事務所から徒歩1分）

持 物：お弁当、障がい者手帳、暑さ対策(帽子、飲み物)、敷物。

入 園 料：500円（65歳以上250円）障害者手帳をお持ちのご本人・介護者1名は無料。

小雨決行（不明の場合の連絡先）

大野： 090-7813-7393

佐野：090-1036-3619

藤沼： 090-4077-5740

三橋：090-3249-0858



●6月4～5日千葉一泊旅行は最低催行人員に満たなかったため中止します。

●9月定例会は9月29日(日)開催になります(新宿区立障害者福祉センターの都合で第5日曜日になります。ご注意ください。)

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。

横なぐり 目の前見えす ふるえる
冬の道 神経使う 肩はこる
荒波の シャボンみたい 波の花
(矢口栄子)

高尾山喜寿を迎えて楽しまん
四年経ち妻を偲んで写真見る
パステル画誰それかまわす自画自賛
(今岡)

「認知症支援の経験からの川柳作ってみました。」

本人に さっき言ったよ 禁句です
何事も じっとこらえて にこやかに
最初から 笑顔で挨拶 あとスムーズ
(佐野光秀)

舞台終え安堵と期待入れ替わり
(平四郎)

・・・寄付のご報告【2024年2月～3月】・・・

三上 将延様、佐野房子様、糺田佳代子様、辰野 剛様、佐々木敦子様、山花 洋様、石井智子様、清水しのぶ様、中島由利子様、土田典子様 山田絵理花様、菊池友里恵様、浅葉文子様、荒屋敷玲子様、世話人有志様、下妻純子様、田中恵美様、今岡善次郎他7名様、牛塚康子様、定例会参加者有志様

2024年度累計 334,345円(1月～3月)

厚く御礼申し上げます！ 彩星の会事務局

計 報

久下幸寛様(2024年2月8日)久下明子様のご主人
大久保由美子様(2024年3月25日)大久保英一様の奥様

ご冥福をお祈りいたします。 世話人一同

■ 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



日差しの暖かさが感じられる季節となりましたが、時折吹く冷たい風は身に沁みます。寒さを嫌がらないよう、暖かな春へと移行行く感覚を楽しみ気温の変化に順応し、爛漫の春を迎えたいと思います。(F・S)