

# ほし 彩星だより

★ 第130号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和6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

Mail : hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

## 「東京が変われば、日本も変わる」

相談役 森 義弘

### 巻頭言

『認知症の人が安心して暮らせるまち・東京を目指して』第41回東京都認知症施策推進会議（以下推進会議と言う）がスタートした。

今年度から佐野副代表が委員と出席している。紙面で特にお知らせしたいことは、東京都の推進会議関係者と「彩星の会」および「公益社団法人認知症の人と家族の会」の2団体とに意見交換の場を今秋までに2回設けると打診があったことである。前年度まで森が当会議において、ご本人の声を聞くため、会議への参加を何度も要望していたが一度も実現しなかった。このことから大きな前進である。

令和6年1月1日に共生社会の実現を推進するための認知症基本法（以下基本法と言う）が発布されたことも1つの後押しになったのではなかろうか。しかし基本法（素案）の12項目を読むと「若年性認知症」の文脈の少ないことに大丈夫かなと不安をもっている。われわれ若年性認知症家族会が声を大にして国に訴え続けなければいけない。そのような意味合いからも意見交換の場が設けられたことは朗報である。

もう一つは「(一社)全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」(代表理事 宮永和夫)と認知症関連団体が合同で基本法に対する希望や意見を今秋めどに意見の取りまとめ中であること。

このように、

- ①→法律として基本法ができ、
- ②→進会議では個別の意見交換が持たれたこと。

そして、

- ③→認知症関連体からの要望や意見などの提出。

前年度には見られなかった状況になったことである。

この基本法を読むと『認知症の人に関する理解を深めることを目標』の言葉がいく度なく出て来る。国民に理解ができそうでも、浸透するのに時間がかかっているようにも感じる。読者のなかには認知症講演に携わる機会が多い人もいると感じる。提案としてそのような機会にぜひ、話す内容の一部に「認知症の人が生活しやすい社会は結局、誰もが生活しやすい社会」「ハードルの低い社会はみんなが住みやすい」この言葉をぜひ使っていただきたい。聴講者により身近に感じていただける言葉ではなかろうかと思う。すそ野を拡げ「認知症になっても、今の地域でいつまでも生活ができる」とだれ

もが自然に感じられるような環境づくりと基本法を迅速果敢に具体化して進める。

東京が変われば日本も変わる。彩星の会も一つの団体として貢献したいと思っている。



「介護でいろいろ困っております」

集合場所を「レストランゆりのき」と間違えられた参加者から発せられた最初の言葉である。「大丈夫ですよ。今日はお仲間がいますから」と2人が昼食場所の「ユリノキ」に30分遅れで着いた。今年も快晴、体感気温も23℃と気持ちの良い日に恵まれ感謝である。12時に大野新代表からのあいさつのおあと広げた弁当を食している時にわれわれは到着したようだ。箸を動かしながら眺めみると、一年ぶりのご家族、地域包括の複数の女性、賛助会員の先生方、山友達のご夫婦、子ども連れの会員、初参加の学生もいる。しばらくすると弁当の蓋を閉じ始めている人が目に止まる。自由時間も3時までとなり空席が目立ってきた。

その場から目を離すと「バラ園」に向かう女性

3人の姿があり、一方近くの4人が話す内容は深刻そうである。1組の女性たちは茶菓子を口に運びながらのにぎやかな様子。眼を広角に向けると大きな樹の下で楽しむ家族、ベビーカーを押しながら散策を楽しむ夫婦もいる。外国人が日光浴を楽しんでいる光景も目に入る。

私と介護経験者、世話人が「介護でいろいろ困っております」とおっしゃる相談者を中心に車座となり話が始まる。一人の世話人から「主人なんか4日間も見つからなかったのよ」と経験談が披露された。相談者からは「大

きな安心になりました」と帰り際に話された。集合時間とともに全員が撮影に入った。今年のパネルは「彩星の会」に「家族会」を追加して【彩星の会家族会】とした。参加者30名の記念写真である。3時20分。帰宅組と二次会組とが再会を約束して散会となった。

懇親会場は御苑近くの「鳥〇〇」にした。

「介護でいろいろ困っております」

相談者も御苑散策での雰囲気よかったのか、予定変更で二次会に参加することになった。そのことを家族に連絡する様子を眺めながら足を速めた。店の看板が見える場所まで来たとき、花園神社大祭の「本社神輿」と

「雷電神輿」に出会う。新宿大通りの人混みと喧騒から抜け出せなくなった状況である。同行の1人の案内で迂回してやっと入店することができた。

先着の仲間と我々4人

含めて16名の懇親会が始まった。酒、食が進むにつれ席の移動が始まった。相談者の隣にいた私も、斜め前の久しぶりの参加者の隣へと席を移した。改めてテーブルを囲んだ4人で「乾杯」をして和を楽しんだ。終わりの時間を知らせる茶が運ばれて店外に出る。

ほろ酔い気分も手伝って「花園神社を参詣しよう」の一言を発した提案者の後に皆が続いた。今年も新宿御苑散策は「よかったね」の声で無事、幕を閉じることができた。

2024年5月28日



## 社会福祉法人シルヴァーウィング

～ これまでの歩み ～

平成 14 年、中央区新富の地に社会福祉法人シルヴァーウィングを開設しました。

「特別養護老人ホーム新とみ」「デイサービスセンター新とみ」を始めとして、練馬区、新宿区に特別養護老人ホーム、小規模多機能型施設等を運営しています。高齢者の介護福祉一筋で歩んできましたが、ある時ふと、歩みを止めた瞬間があります。「若年性認知症」との出会いです。高齢者の認知症とは全く異なる若年性認知症の方々の状況は、高齢者介護一筋で取り組んできた法人にとって、新たな取り組みとして使命感をかきたてられるものがありました。

法人本部においては、若年性認知症家族会「彩星の会」の支援団体の一つとして活動の場を広げ、平成 23 年 7 月、練馬区に若年性認知症に特化したデイサービスを開設しました。「彩星の会」の協力を得て若年性認知症の方々への支援の層も次第に厚くなり、現在は「練馬若年認知症サポートセンター」として一日 7 名の若年性認知症の方々の支援を行っています。地域の居宅ケアマネージャー・家族会とも連携し、利用者様お一人おひとりの生き方に寄り添った支援を行っていますが、しかしながらここまでの道のりは試行錯誤の連続で、困った時、判断に迷う時、常に「彩星の会」の皆様のアドバイスをいただけてきました。

若年性認知症の利用者様は、それぞれに特色ある職業に就いていらっしゃる方が多く、お一人おひとりの個性ある持ち味を大切にしながら、ふとした瞬間に見せる色彩のように美しいその方のキャリアに、スタッフが感動することもあります。当法人は、若年性認知症の方々のキャリアや就労意欲を、なんとか社会の中にもう一度活かしていくことができないかと、関係各所へのはたらきかけや、企業への提案等に力を注いできました。残念ながらまだ実を結ぶことはできていませんが、新しい発想、想像力を失うことなく、今後ものはたらきかけてゆきたいと思えます。

高齢者介護と若年性認知症への取り組みと、それぞれ異なる取り組みではありますが、支援においては常に「感動するところ」を忘れることなく、新しい発想、新しい世界を想像しながら“ここから これから”歩み続けてまいります。



練馬の支援施設での活動  
(若年性認知症当事者が送迎車両洗車作業)



練馬の支援施設での活動  
(当事者による庭のお手入れ作業)

## 主人を見送って

(Y.S 夫は前頭側頭葉変性症 72歳で逝去)

主人は2022年の3月12日に施設で逝去しました。その日の午前中、私は自宅にいて、Zoomでの女声合唱の練習中に(曲は「いのちの歌」でした)施設の相談室長さんから電話があり、「呼吸をしていなかったので病院へお連れしましたが蘇生はならず、今施設に戻ってきました」とのことで「それは主人が亡くなったということですか?」と聞き返し「そうです」という返答を貰いました。それまで親達の最期に立ち会った時の記憶とは違う、静かな最期の報せでした。

葬儀は家族葬で一日葬にしました。皆で「いのちの歌」を歌って主人を送りたいと思いました。葬儀社の担当男性からは、一日葬は時間が密で、歌を入れる時間は取れないと言われましたが、最後には「それでは10分間だけ作りましょう」と言って貰えました。娘さんが中学の部活で音楽をやっていて、自分もこの曲は好きだとも。棺にお花を入れる間この曲を流し、蓋をしてお別れをする時に皆で棺を囲んでこの「いのちの歌」を歌いました。ささやかでしたが、これで主人を送れたと思いました。あの歌は3歳の孫娘もそのあと口ずさんでくれました。

診断から亡くなるまで13年。最後の5年間は特養にいました。自宅で介護していた頃は主人の対応に手を焼きましたが、散歩に同行したり、入浴時に九九を言うのが日課でした。寝る前には電気を消してしりとりや言葉遊びを必ずやっていました。「あのつく言葉を言いましょう。」「あり、アンパン」等々。「大きい反対は?」「小さい」等々延々と。言葉の意味や概念は主人の中に残っていたのでしょうか。不思議です。

あの頃の私の姿勢は複雑でした。主人が歩き回り過ぎて困ると言いながらも脚力は残しておこうと。大声で喋り続けて困ると言いな

がらも言葉遊びを続ける。矛盾しているけれどもやらずにはいられないことを何年も習慣としていました。

一方で、「仕事は断念したけれど、好きなことから離れない」ということも信条にしていました。好きなことまでは病気に潰されたくない、とっていました。小さなオペラ団で合唱に参加していました。

主人が倒れて入院を経て施設に入ってから、主人のいない生活になかなか慣れませんでした。私一人で二階にいと、階下で主人が何か食べ物を探して口に入れているのではないかと気になり、一階に一人にいる時は、二階の気配に耳を澄ませて、そうだ主人はいないのだと気づく、ということが続きました。

施設では「奥さんのようにまめに通う人は珍しい」と言われましたが、家で楽をしているのだからこれくらいのことは当たり前だと思っていました。コロナ禍中、家を再建し、荒れた庭を整備しました。元気だった頃の主人はガーデニングが大好きでしたが、当時、家族である私たちは、やり過ぎだとクレームをつけて引き気味に見ていました。主人が居なくなり、忘れた頃に毎年主人の植えた水仙やユリやハイビスカスが芽を出して花が咲くのが主人の置き土産のようです。

施設にお世話になった5年の時間は、主人を見送って一人になるための準備期間となったようにも思えます。

主人が亡くなってからは旅行に行くようになりました。孫との時間、高齢の母を訪問等、やることはたくさんありますが、これも主人がくれた時間だと思って、そういう過ごし方ができることに感謝しています。主人の旧友たちとの交流も始まり、これも主人の遺してくれた財産だと考えて大切にしていこうと思っています。



## ご家族へのインタビューを終えて

篠原真純(東京大学大学院医学系研究科博士課程)

初めまして、大学院で高齢者看護を学んでおります篠原と申します。この度、大学院で行っている研究の一環で、彩星の会会員様にインタビューをさせていただき、大変貴重な経験となりましたので、僣越ながらその感想を寄稿させていただきます。

私は現在、認知症のご本人に胃ろうをつくるか否かを選択したご経験について、ご家族へのインタビュー調査を行っています。私自身の看護師としての経験、また、祖父母が亡くなったときの経験から、人生の最終楽章の医療について「本人の代わりに家族が決める」ということがいかに難しく苦しいことかを実感し、ご家族の思いを理解してより良い支援につなげられないか、と考えたことが研究のきっかけです。

数年前に奥様を看取られた A さんと、現在も奥様を介護なさっている B さんにご協力いただき、個別にお話を伺いました。胃ろうの選択について、A さんは「本を読むなどして備えてはいたけれど、いざ直面するとどうしていいかわからないという気持ちもあった」と仰り、ご家族にとって重い決断であることを改めて知りました。B さんの「施設の担当医師が、本人を直接よく見ることも家族の話聞くこともなく『もう口から食べるのは危険』と判断したことを悲しいと感じた」という言葉からは、医療従事者がご本人やご家族に丁寧に向き合うという当たり前のことを決して疎かにしてはいけなと痛感しました。お二人とも、ご本人が以前話していたことを尊重し、ご本人の立場に立って考えておられたのが印象的でした。

胃ろうの選択の場面にとどまらず、介護のご経験について広くお話しいただきました。人生まだこれからという時期に発症し、着実に症状が進行していき、次第にコミュニケーションも難しくなる中で、お二人は常にご本人のそばに寄り添い、「本人にとってどうか？」を考えて様々な工夫をして環境を整えながら、長年にわたり介護なさってきました。認知症をきっかけに喧嘩ばかりだった夫婦の関係が変わり、彩星の会をはじめ良い出会いもあり世界が広がったという B さんの「認知症もあながち悪いもんじゃない」という言葉や、「亡くなる間際、夫婦二人きりで過ごすことができ、涙を流しながら色々な話をしたのが良い時間だった」という A さんのエピソードを伺って、認知症は残酷な病気であり様々な苦難もあるけれど、それも含めて夫婦の歩みとして日々を大切に過ごしてこられたのだと感じられました。

インタビューを通して、研究に役立つにとどまらず、一専門職として、また一個人として、ここに書ききれないほど大きな学びを得ることができました。今回をきっかけに若年性認知症やその支援に関心をもちまして、賛助会員として入会いたしました。今後も皆様とつながりをもてますことを楽しみにしております。最後になりますが、大変快くご協力くださった A さんと B さん、温かくお迎えくださった彩星の会事務所の皆様に心より感謝申し上げます。

## 私と臨床美術との出会い

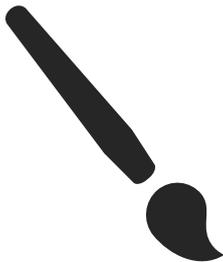
佐藤雅彦

私と臨床美術の出会いは、今から13年前になります（2011年57歳）。認知症の人と家族の会の世話人に誘われて、埼玉県立大学で行なわれていたイベントに初参加した時でした。講師から、手本通りでなくて良いので思った通りに描きなさいと言われて、自由に描けたので好きになりました。

現在通っている教室は、東川口にあるスタジオ\*千ひろばで、2016年10月から通っています。月2回、第2・第4金曜日の午前10時半開始で、12時までに1つの作品を完成させます。その後12時半まで参加者で鑑賞会を行ないます。

私の作品は色が鮮やかで明るく、迷いがなく、思い通りに描いています。アートは表現なので、上手、下手はありません。失敗ありません。描いている時は、何もかも忘れて無心になれるところがいいです。作品の出来栄は二の次で、楽しく創作活動をしてアート作業を楽しむことが大切です。

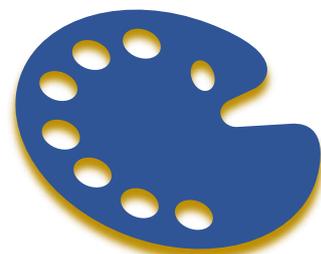
今回の作品は、今年の干支の『辰』と『雪どけ』を描いたものです。



『雪どけ』



『辰』



## 天国の君へ

佐藤和香子

主人が二月に突然帰らぬ人となった。泣けなかった。

急かされる様に家族だけで見送った。それでも泣けなかった。薄情な私、落ち込む日々。そんな私の元に、友人から「大切な人を亡くした人のための権利条約7条」がラインで届いた。ゆっくりじっくり読み込んだら、やっと泣けて来た。

主人は夢には良く出て来てくれる。

珈琲が好きだった主人のため、珈琲の香りのお線香が友人から届き、10時と15時に珈琲を供えて語りかける。きっといつもの笑顔で聴いていることだろう。

神保町、古本屋が並ぶ路地を入ると、主人の大好きだった珈琲店がある。地下に降りると漂う良い香り。薄暗く、ジャズの流れる店内。一つ一つ丁寧にサイフォンで淹れられる珈琲。お気に入りの席は空いているだろうか。主人は、苦みが強い香り深い一杯をデミタスで。煙草を吸いひと口含む。鼻から煙草の煙りと珈琲の香り。私に向かって流れて来る、主人そのもの。

街も店も変わらないのに、向かいに座って微笑む主人は居ない。

言葉も忘れ、文字も忘れてしまい、私も忘れてしまったかな。でも、私は忘れない。

「考えられる時、思い出したい時にそうすれば良いのです。」と条約に記されている。

主人の好きだった珈琲店行脚を、主人に会いたい時に稼働させようと思う。主人の記憶が蘇るように。

主人を慕う孫の弔辞「いつまでも忘れないよ。私達を見守っていてね。」と涙ながらに伝えてくれた。そう、じいじ、君を忘れないよ。\*\*\*\*\*

## 川柳・俳句・詩のコーナー

会員の方からの詩・俳句・川柳投稿をお待ちしております。彩星の会あてに送り下さい。

姉去りて 日ごと寂しさ 思い知り  
いつの日か 覚悟はしても こないでと  
(矢口栄子)

あれれでも 否定をしては いけません  
本人の 思いに寄り添い 達人へ  
(認知症支援の経験からの川柳作ってみました／佐野光秀)

誕生日ひとり暮らしの喜寿の歳  
子や孫を誘って祝う誕生日  
(今岡善次郎)

立てなくも押されて叶う高尾山  
(平四郎)

嘘ひとつ抱えて遠い家のドア  
(森田政江)

## ○ 第3回高尾山登山のご案内 ○

日時 10月20日(日)10時高尾山口駅前集合  
毎年開催している彩星の会主催高尾山登山です。  
今回は世田谷サポートセンターの皆さんと一緒に登ります。  
募集人員20名(先着順) 詳細は9月号の「彩星だより」でお知らせいたします。

## ○ 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:20:00~21:00 ●毎月第一土曜日 20:00~21:00)  
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。

## ○ 入会案内／相談受付け ○

■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時~15時  
電話:03-5919-4185 FAX:03-6380-5100  
Mail hoshinokai@beach.ocn.ne.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

## ○ 寄付のご報告【2024年4月~5月】 ○

秋本倫子様、世話人有志様、森 義弘様、青木恭子様、佐野光秀様、藤沼三郎様、  
牛塚康子様、林 照雄様、会員有志様、医療法人あづま会様  
2024年度累計 382,745円(5月31日現在)

厚く御礼申し上げます。彩星の会事務局

## …………… 訃報 ……………

石川政男様(5月1日。石川正子様のご主人)

長谷川繁子様(5月19日。矢口栄子様のお姉様)

謹んでお悔やみ申し上げます。彩星の会事務局

## ○ 事務所夏休みのお知らせ ○

8月14日(水)~16日(金)事務所は夏休みです。

## 【編集後記】

5月の定例会での新宿御苑散策にはたくさんの方の参加があり、数日前の茶室のお軸に  
「薫風自南来」があったのを思い出しました。初夏には南からかぐわしい風が吹いてくる意味  
のようです。まさに当日はそんな風が私たちに吹いて気持ちのいい日になりました。(あん)