

ほし 彩星だより 第124号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和5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

「目黒区の若年性認知症の取組みについて」

目黒区健康福祉部福祉総合課
認知症施策推進係長 山田 美和子

彩星の会の創立から20年以上の活動を続け、「高尾山登山活動」がNHK厚生文化事業団主催「認知症とともに生きるまち大賞」を受賞されたこと、創立20周年記念誌「百の家族の物語」が好評により第3刷が出版されたこと、重ねてお祝い申し上げます。

目黒区の若年性認知症家族会（以下、家族会と表記します）は、平成29年度に開始してから現在に至るまでの間に、彩星の会元代表干場功様、元代表（現副代表）小澤礼子様、代表森義弘様、副代表羽鳥彰紘様、におかれましては、ご家族の立場から心温まるご助言をいただきまして、大変感謝しております。

このたび、そのご縁もあって、歴史ある彩星の会機関誌「彩星だより」に、執筆の依頼を頂戴し、一介の区の職員には身に余る光栄と、恐縮しておりますが、日頃、お世話になっている彩星の会の皆さまや本区の家族会の参加者の皆さまへの感謝と敬意を表し、家族会の活動をはじめ、若年性認知症に対する本区の取組み等について紹介させていただきます。

まず、目黒区では、認知症施策の推進の一環として若年性認知症家族会を、2か月に1度開催しています。

平成27年に策定された「認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）」は、7つの柱の中で「若年性認知症施策の強化」を掲げています。区では、家族会の開催の他に、認知症の普及・啓発事業として「若年性認知症講演会」や「認知症サポーター養成講座」を開催しているところです。

若年性認知症の有病率は、令和2年度に日本医療研究開発機構（AMED）が実施した調査によると、18歳から64歳人口10万人あたり50.9人、若年性認知症者の総数は、3.57万人と推計されています。目黒区の前述の年齢の人口に換算すると、95.6人と推計されます。

そのような背景から、家族会の活動を通じて、家族の抱える悩みや不安等に対して、共に考え、ゆっくり話ができることで、解決方法や不安の軽減につながると思います。

「市町村における若年性認知症施策の推進のための手引き」によると、若年性認知症の人の支援で押さえておきたいポイントとして、

1. 発症年齢が若いため早期診断が遅れる
2. 知症の症状を軽く判断されやすい
3. 家族を含めて経済的な課題を抱えるケースが多い
4. 心理的に不安定な状態になりやすいがあげられます。

地域包括支援センター等で相談を受けた際には、必要に応じて、若年性認知症総合支援センターの若年性認知症コーディネーターを紹介し、医療や介護に繋がるのが難しい場合には、「認知症初期集中支援チーム」を活用するなど、関係機関と連携し、相談支援体制を充実させていくことが重要となります。

コロナ禍で、家族会を中止せざるをえない時期もありましたが、人と人の繋がりが支えとなることを再認識することができたと思います。

今後も彩星の会が皆さまの心の灯となりますよう、益々のご発展を心から祈念しております。

「新宿御苑定例会に参加して」



彩星の会5月の定例会は会員にとって、青空のもと、和気あいあいと新宿御苑を散策する、楽しみな一日…この「当たり前」が、新型コロナウイルス感染症の蔓延により中断すること2年。ようやく昨年、状況をみながらの再開にこぎつけ、今年はついに、ほぼコロナ以前のように集まれる環境が整った中での開催となりました。

相変わらず、彩星の会の誇る「最強の晴天率」は健在、少し雲多め、風強めではありましたが、例年より季節が少し早く進んでいるように感じる今年は、芝生や木々の緑も、いつもより濃く鮮やかに感じられ、さらに心がはずみまです。集合時間が近づくと、続々と会員の方たちが集まり、38名の参加となり、レジャーシートが狭く感じるほどでした。

12時を少し過ぎたころから、お楽しみのランチタイム。緑に囲まれ、皆でおしゃべりしながら食べるひとは格別です。

いつも最初は少し落ち着かない様子のご本人

も、おいしそうにおにぎりをほおぼります。今回が2度目の新宿御苑のご家族は、親子3人おそろいのお弁当を、なかよく食べています。歌が上手で、周りを楽しませることが大好きなご本人は、差し入れのピワを見て、「これはなかなか手に入らないんだよ！」とニコニコ顔。少し遅れて到着のご家族もサンドイッチをほおぼり、和やかな時間が流れていました。

久しぶりにお会いする方々も駆けつけてくださり、直に、顔を合わせて話ができることのおかげを、しみじみ思いました。彩星の会の絆を改めて感じるとともに、ゆるやかに、のんびりと、それぞれのペースで参加できる、そんな彩星の会のよさを、実感しました。

強風に負けず集合写真を撮影したあとは、バラ園や苑内を散策したり、おしゃべりしたり、ゆったりと過ごすことができました。

散策後は、初めて伺う中華料理店での二次会へ。冷たい飲み物で乾杯したあとは、次々に出てくる料理に舌鼓を打ちながら、皆さん杯が進みます。お酒が入るとまた少し違った話もできる、この二次会が、彩星の会の、もうひとつのよいところですよ。お酒はセルフサービス。彩星の会の小さなアイドルが、笑顔とともに運んでくれました。ありがとう！

直に会い、顔を合わせておしゃべりができることは、とても大切で、ありがたいことなのだというを実感する一日でした。今後も、より多くの会員の皆さまが、楽しく、気軽に参加できる定例会となるよう、がんばりたいと思います。

(大野裕子記)



「出前お元気ですか」が開催されました

6月8日(木)池袋で第一回「出前お元気ですか」が開催されました。日頃にご家族の介護で忙しく定例会に出席できないご家族のために、お住まいの近くまで出向いてそこで食事しながら話をするという企画です。今回はさいたま市に住む介護家族を中心としてお近くにお住いの家族会員にお声掛けをし、家族会員3名と世話人4名が参加しました。池袋の居酒屋「天狗」で昼食をとったあと喫茶店「タカセ」の9階に移動し小さな丸テーブルを囲んで近況報告をしました。参加された家族会員のうち1名は20年間在宅で介護されておられ、今日のメイン家族と介護の工夫について膝を突き合わせて話し合うなど大変有意義な時間でした。小人数でコーヒーとケーキを食べながらの時間はとても楽しく大成功だったと思います。

これからも第2弾、第3弾と続けていく予定です。出前を希望する方はお申し出ください。できるだけご希望に沿えるよう計らっていきたいと思います。
(羽鳥彰紘記)



「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が制定されました

本年6月14日、認知症に関する初の法律「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」(以下「認知症基本法」)が国会で成立しました。

多くの関係団体の強い熱意と時間を費やして、国を動かしたと自負しております。

今後は、彩星の会も関係団体として、「認知症基本法」を軸として、若年性認知症の本人および家族への支援に邁進してまいります。

彩星の会代表 森義弘

(法律の内容は下記で確認できます)。

<https://www.sangiin.go.jp/japanese/joho1/kousei/gian/211/pdf/t0902110242110.pdf>



官報(6月16日法律65号)が読みにくいいため参議院に上程された法案を掲載しました

当事者 夫 1994年 仕事ミス重なる
1996年 若年性アルツハイマー型認知症と診断
2010年6月 (60歳) 亡くなる

今でこそ若年認知症が知られるようになったが、1990年代は、まだ認知症という呼び方もされていなかった。1994年頃から夫は職場でミスが増え、車の運転も危ない時がでてきた。そのような状態の夫を心配し、3つの病院で診察していただいたところ、「うつ病」と診断されたり異常なしと診断された。しかし、いや、違わだろうという思いが私にはあり、ラジオで「もの忘れ外来」ができたというのを聞き、「これじゃないか」と電話番号をメモし予約を入れ、数カ月後に入院検査をしていただいた。夫を送って帰る時、主治医となる先生から「たぶん、若年性のアルツハイマー病」と告げられた。帰りの車中ずっと涙が止まらなかった。まだ中高生だった娘達と義父には夫の病名は言えず、これからどうしようとひとりで悩んだ。1996年の秋だった。

夫の病気が判明した2年後に実母が亡くなり、その時から私は車で1時間の実父の元へ仕事前と休日に週3回通った。主治医からできるだけ仕事は続けた方が良くと言われ、夫は転勤し簡単な仕事に従事したが、それもできなくなった。職場でいじめにもあい、通勤用の自転車のタイヤに2度も穴をあけられたので、仕事最期の頃は、私が車で送迎をしていた。

しかし、病名を告げられてから3年後、夫は仕事を辞めざるを得なくなった。家で過ごすようになってから、夫は台所のシンクや風呂場で排泄したり、便を手を持って座敷を歩いたり、夜中、私の枕元でおしっこをしたこともあった。散歩に出て帰れなくなり、警察のお世話になったことも。思い出せば色々でてくるが、不思議といつも浮かぶのは晩秋の穏やかな日、毎日折っていた色とりどりの鶴をこたつに並べ「これで、娘達にパンを買ってやれる」と言っていた夫の姿だ。こんな穏やかな日が続くならずっとこのままでいい、このまま続いてほしいと思った。けれど、同居の義父が病に冒され入院手術付き添いの為、急遽、夫を隣の市の老健施設にお願いした。夫と義父の元へ毎日通ったが、夫は徐々に歩けなくなり、言葉もなくなっていった。せめて地元の施設へと申し込んだ

が、なかなか入れずやっと叶ったのは寝たきりになってからだった。そして、咳が止まらず入院することになり、悩んだ末胃ろうを作ったが、初めて胃ろうで食事をとった時うまいくかず、その後、病院で亡くなった。

2010年の2月に実父、6月に夫、10月に義父が亡くなり、娘達と共に乗り越えてきた14年間続いた3人の介護が終わった。誕生日や母の日に娘達に「お母さん、何か欲しいものある？」と訊かれると必ず「時間」と答えていた位、1秒でも多く時間が欲しかった。体を4等分に分けて生活したかった。自分のやりたい事、興味のある事は見ない、聞かないとフタをして目の前だけを見て、無我夢中で過ごした14年だった。当時、介護者の介護が必要だと強く思った。自分の気持ちを話せる所はないかと捜して私がやっと行きついたのが彩星の会だった。娘達はいつの間にか父親の病気を理解し、当時、大学生になって埼玉に住んでいた娘が「会」に一緒に参加してくれたのが心強かった。3人が亡くなった翌年2011年3月11日、東日本大震災がおき、当地の震度は6強で、二女と愛犬と暮らしていたわが家は屋根瓦が落ち壁は剥がれ天井の間から空が見え床はビー玉が転がる状態になってしまった。お彼岸には倒れた墓石の間から花立を見つけ花を入れ墓参りした。一周忌も初盆もブルーシートをかけても雨漏りする家で済ませた。私が嫁にきた時に新築してくれた家だったが、家も壊れ夫、義父も亡くなり、この時、私の新たなスタートだと思った。

何とか生活が落ち着いてきた一昨年、私は思わぬ病を得て入院手術、治療という日々を過ごした。毎日、病院の窓から実家方面、自宅方面を向いては祈り、犬の散歩やウォーキングしている人を羨ましく眺めていた。今は体調も回復して、毎日空を見、変わりゆく季節を感じながら、歩けていることに感謝し散歩している。

昨年、夫の十三回忌を済ませた。今の私の体調を維持し、夫の分まで元気に生きたいと思っている。



(作・磯野雄)

賛助会員紹介

「法律から医療福祉そして生き方相談への道」 戸口つとむ(特定行政書士)

行政書士業を生業として40年を超えました。今年76歳になります。よく司法書士と間違えられますが、司法書士は裁判手続きと登記を専門とし、司法機関（裁判所）に対する手続きの専門家です。行政書士は、行政機関に対する手続きの専門家であると同時に契約代理、財産管理、遺言、成年後見の専門家でもあります。従って、市区町村は行政機関ですから、市区町村に対する手続きの相談等は弁護士や司法書士ではなく行政書士が専門家と言うことになります。そのことが市民の皆さんに周知されていないのは行政書士の怠慢ともいえます。しかし、行政書士の実態は弁護士以上に力のある者から素人に毛が生えた程度の法律知識しかない者までピンキリの法律家です。そのため、行政書士の選択の判断としては特定行政書士を選ぶことも良いかも知れません。

特定行政書士は、一般の行政書士とは異なり行政庁に対する不服申立の代理人資格を有しています。その点では弁護士と同格になりますが、行政不服申立て（役所に対する異議等）はやはり弁護士ではなく行政手続きの専門家である特定行政書士だと思います。特定行政書士は強い味方だと思いますが全国行政書士の1割強しか資格者がおりません。

さらに加えて行政書士と弁護士の違いをお話させて頂きたいと思います。弁護士は加害者即ち被告人の味方で、行政書士は告訴状を通じて被害者の味方なのです。刑事告訴も行政書士の業務なのです。警察に対する刑事告訴は受理されないことも多く、23年前の「桶川ストーカー事件」などのように殺人事件が起きてからでないと警察は動かないことがあり、市民は不安と苦しみを余儀なくされます。

しかし、行政書士は古くは警察代書人と言われ、現在でも警察の退職者の多くが行政書士になっていますので、警察も行政書士に対しては一目置いてくれています。そのために刑事告訴の難しい案件について、弁護士から行政書士に刑事告訴状を警察に出して欲しいとの依頼があります。世間ではあまり知られていない現実です。

さて、行政書士の業務については、このぐらいにして、なぜ行政書士になったかをお話したいと思います。若いころ、私は弁護士を目指し司法試験の勉強をしていましたが、弁護士の業務の矛盾を知ってしまい急遽行政書士の道に方向転換したのです。その矛盾とは、弁護士は民事でもお金の奪い合いで、裁判に負けることはお金を払うことで、勝つことはお金をもらえることだと知ったのです。また、現在の裁判制度は証拠裁判主義のために嘘つきが勝ち、正直者は負ける制度になっているのです。そんな現実を突きつけられて行政書士の道に方向転換したわけなのです。中学の同級生で司法試験と一緒に勉強していた仲間は、現在も弁護士として活躍していますが「あのまま司法試験を受験していたら弁護士になっていたのに。」と残念がりますが、私は「君は司法試験を9回落ちたけれど私は一度も落ちてない。」と鼻の穴を膨らませて自慢をしています。

行政書士試験合格後に、直ぐに開業しましたが、中小企業経営を学び中小企業の経営指導も兼業としました。自慢話ですが30年前に経営の指導をした資本金百万円で設立した小規模企業が現在は年商150億にまで成長し感謝されています。その社長は「先生に顧問を断られるところは悉く潰れますね。」とまで言ってくれて現在も毎月遊びに来てくれています。

ところが、中小企業の経営改善指導を行う中でどんなに頑張っても企業は倒産するのを知りました。その倒産の残念な原因とは社長が病気ににより亡くなることなのです。多くの中小企業は、社長の死によって倒産を余儀なくされます。そのことで私は思い悩み、社長の死を食い止める方法は一つしかないのを知りました。それは保健医療を学び指導することだと思ったのです。

そこで20年前から保健医療を学び平成17年4月に日本医療福祉学会を、平成19年9月に日本保健医療学会を設立し、令和元年7月に日本臨床医学情報系連合学会を設立し保健医療研究に努めてきました。その学会の資格制度として「臨床医学情報専門員」「認知症福祉専

門員」という制度も作り、正しい臨床医学情報や認知症福祉の普及に努めています。更に、昨年11月に日本認知症福祉学会を設立し、今年の8月5日に第一回全国学術大会を開催することが決まりました。この学会は、認知症の人と家族の福祉を研究する学会で今までにない学会です。

認知症は五人に一人が罹患し、がんも二人に一人が罹患します。ですから、これからの人類の大きな課題は、認知症やがん罹患した時どのように生きていくか、その研究こそ必要と思うのです。現代に生きる人類に与えられた大きな課題だとも思います。その一つの私の考えは、人生は生きた物理的・時間的な長さではなく、一時間を、一日をどれだけ楽しく充実して生きるかだと思うのです。一年を十年に生きることができれば、一時間を十時間に生きられればと思うのです。

話は変わりますが、私はどの宗教団体にも所属しませんが神の存在を信じます。科学者のアイシュタインのように私も心の中で神を信じます。あの世もあると信じています。あの世が存在する理由は、この世が有るからです。プラスが有るからマイナスが有り、闇が有るから明かりがあります。ですからあの世が有るのです。

悲しいことですが我が国は、世界に類を見ない無神論者の多い国です。神道をよりどころとして大東亜戦争を起こしたことへのトラウマと、GHQの報復により物質至上主義が真理であるかのごとく教育を広げてしまったのです。

医学ですら、命の存在を認めない物理学（特に分子生物学）を土台として治療が行われているのです。そのために、治療方法は物理療法である投薬、手術、放射線しかないのです。心理療法の分野では公認心理師制度が、2018年にできましたが、心の健康に関する事項を取り扱うのみで公認心理師の施術は、肉体の疾患治療を想定していないのです。しかし、欧米においては肉体の疾患に対しても心理療法が盛んなのです。心理療法は、精神科医が関与しない限り我が国では保険適用もありません。これから国民がこぞってやらなければならないことは、物質至上主義に偏った我が国の思想や考え方を改善し、治療方法についても肉体と精神を車の両輪の如く施術するシステムを作り上げることだと思うのです。

認知症も、生活習慣や食生活のみではなくストレス等によっても発症し、悪化もします。認知症の治療として一日も早く心理療法が併せて施術される日の来ることを願うと共に学術界から改革をして行きたいと考えております。

人の一生である小さな歴史は、どんなことも消えないで歴然として時間と空間を超えて宇宙に残ると考えております。ですから、神や人から誉めてもらう必要も認めてもらう必要もありません。只々、生きた足跡を残すのみです。これから、皆様のよき相談相手として医学に法律に広く人生相談を引き受けさせて下さい。それが私の幸せでもありますから。

9月24日(日)定例会で戸口つとむさんの講演を予定しています。
奮ってご参加ください！

賛助会員紹介



「お世話になっております！」

前田優貴乃

彩星の会の皆様、はじめまして前田優貴乃と申します。この度自己紹介させていただく機会をいただき、感謝申し上げます。

私は2016年に大学院の指導教授だった勝野とわ子先生のお誘いで、ゆうゆうスタークラ

ブ（若年性認知症のご本人とご家族を対象としたミニデイケア）に参加し、若年性認知症のご本人とご家族と出会いました。それまでは、病院勤務の看護師であったため、地域で支え合いながら認知症とともに生活しているご本人とご

家族と出会い、その力強さ、逞しさに感動した記憶がございます。また、北海道でのひまわりマラソンにも参加し（台風上陸で中止）、BBQや北海道観光を楽しみました。その際に、彩星の会の方々にもお会いすることができました。

その後、認知症施策に関わりたいという思いから厚生労働省に入職しましたが、結婚・出産を経て退職し、現在は、東京医科歯科大学大学院で勉強しております。

現在、ゆうゆうスタークラブは、毎月第1日曜日にゆうゆう東高円寺館で活動しております。彩星の会に比べますと、少人数ですが、レクリ

エーションなどを企画し活動しております。息子や娘も活動に参加させて頂いており、ご参加の皆様大変お世話になっております。

まだまだ頼りない者ではございますが、昨年は若年認知症専門員の研修も受講しましたので、今後も若年性認知症のご本人とご家族のための何か少しでもお役に立てる活動と研究を行っていきたく思っております。彩星の会にも時折参加させて頂きつつ、勉強させて頂ければと存じます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

ご本人の作品展 # 8 今村 敬一 様(その2)

病 名：ピック病 診断時期：2004年（54才） 2016年死去。
制作時期：2007年～2010年（以前本人が滞在していたイギリスでの写真をもとに描いた。
原写真をもとに細部まで忠実に描いている）



絵ができるまで



モデルとなる写真を鉛筆で極細密にスケッチ、そのあと水彩絵の具でこれも細密に着色していきます。

(会員ご家族の皆様へ)

事務所で「すまいるカフェ」開店中です



(毎月第一土曜日 13:00~15:00)

8月はお休みです(次回は9月3日(土)になります)

どうぞお出てください。コーヒー有ります。



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 ~ 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。

・・・寄付のご報告・・・

【2023年4月~5月】立木桂子様

2023 年度累計 324,752 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・・・

丸山奈保美様 (6月16日。丸山明美様のお嬢様)

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(月)~16日(水)事務所は夏休みです。

■ 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



この5月は平成から令和になった月でもあります。その年はコロナのニュースはありませんでした。この春にはコロナ対策が緩和になり、マスクを外して出る機会が増えました。でも、介護者には無縁です。それではと、世話人の発案で「出前お元気ですか」を検討しています。「Web サロン」「高尾山」「すまいるカフェ」に続く新企画にご期待下さい。(龍 平四郎)