

ほし 彩星 だより 第125号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和5年9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

「若年性認知症について思うこと」

東京都立松沢病院 認知症専門医
新里 和弘

一般的に認知症は、発症間近であればあるほど診断が難しくなります。また若いほど、症状が多彩となります。

皆さんの場合、診断はスムーズだったでしょうか？病院に行っても「異常ありません」と言われ、ほっとしたのも束の間、相変わらず失敗は繰り返され、会社や家庭で様々なトラブルが続きます。別の病院に行っても、「正常です」、「心配しすぎ」と言われ、家族は途方に暮れます。「なぜ?」「性格の問題?」。診断への疑念もわいてきます。藁にもすがる思いで受診した最後の病院で、認知症と診断されて「ああ、よかった!」。このような経験を、皆さんがされていないことを祈ります。これは明らかに医療の力不足によるものです。

8、90代の高齢者の場合は、少し事情が違ってきます。診察の結果、普通より少しもの忘れが激しいかな（認知症がはじまっているかな）と思っても「加齢の範囲内です」と、返すことは少なくないと思います。一般的に高齢者の場合、もの忘れはゆっくり進みますので、生活障害が強くなったとしても、それまでに自然と、本人、家族の認知症を受け入れる土壌が作られることが多いのです。また介護保険が身近にありますから、診断云々よりもまずは介護サービスを利用して、となります。高齢の認知症は、老化と重なる面が利点となっているのです。また若い人の認知症では、病気の本態と向き合わざるを得ないところも難しいところです。高齢の場合には、認知症の本態が出る前に、皆さんだいたい天寿を全うします。例えば、アルツハイマーの第Ⅲ期にけいれん発作が出てくる場合がありますが、高齢者でその症状に遭遇することは稀です。若年性の場合、身

体さえ健康なら、脳萎縮だけが進行し、その結果けいれん発作などの、重篤な神経症状に直面せざるをえないことが多々あります。若年性の難しいところです。

さて、認知症の方を介護する家族に「介護の目標」というものはあるのでしょうか？私は「ある」と思います。認知症の問題行動をうまく収めて、好々爺となる手伝いをすることで。「認知症をうまく病み抜ける」と言えるかもしれません。ただこれが当てはまるのは高齢の認知症ではないかと思えます。若年性の場合、そのような生易しいものではないでしょう。

先日、貴会から『百の家族の物語』という本をいただきました。皆さん大変な苦労の中で介護を続けておられることがよくわかりました。でもいい言葉もたくさん発見しました。『初めて見た夫のテンポのずれた踊りに感涙』、『時折見せる素晴らしい純粋な笑顔』、『短い会話を交わしながら散歩して、心を通わせることができる』・・・などなど。大変な生活の中で小さな幸せがたくさん発見できれば幸いなことです。

病気になったこと自体は仕方がないことです。誰のせいでもありません。「諦める」という言葉の語源は「明らむ」だそうです。物事を直視しありのままに受け入れるという意味で、決してマイナスの言葉ではありません。運命を諦めて、大変な毎日の中で、小さな幸せがたくさん重ねられること、そういったことが大切なのだと思えます。外来では、日常の苦労話をお伺いしながら、小さな幸せの発見に繋がりそうなヒントを、一緒に探していきたいと考えています。

「定例会報告」



7月23日(日)定例会はいつもの会場とは異なり、彩星の会事務所近くの東京在宅サービス3階会議室にて、毎年恒例の企画「専門家が会場に来てその場で質問に答えます」が開催されました。

事前に質問を募集したところ、4名の方から、21の質問が寄せられました。時間の関係で、特に取り上げて欲しい2問ずつに絞り、比留間ちづ子先生、小野寺敦志先生、厚東知成先生にお答えいただきました。

森代表の「今日は皆様が此処へ来て良かったなと思っていただけるような、また何かしらお話をして帰っていただけるような会にします」との開会挨拶のあと羽鳥副代表の進行、世話人の三橋さんの司会で、先生方の紹介から始まりました。続いて、現在最も切実な悩みである8つの質問に対し、病状の変化や薬に関しては医療の立場から厚東先生、生活上、身体的な悩み等には比留間先生、社会ソースに関して必要な知識には小野寺先生とそれぞれのお立場から、的確でためになり、心情的にも頷きの多い回答をいただきました。

どの回答もご本人と介護者への労いと温かい言葉に満ち、拝聴していて気持ちが晴れるのを感じました。

病気が初期でも、何年か過ごして来ても、悩みは次々に湧いて来ます。その時に相談し、回答をいただける場は、介護者にとって心のよりどころであり、荒波にもまれて航路を見失いそうな船を照らしてくれる灯台のようだと思います。相談された方が希望を見い出して下さるといいなと思います。(Nao)

*回答して下さった先生方

○比留間ちづ子先生

(若年認知症社会参加支援センタージョイント所長、作業療法士、作業療法士連盟副理事長、若年認知症サポートセンター副理事長)

○小野寺敦志先生(国際医療福祉大学心理学科准教授、若年認知症サポートセンター理事、(一社)全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会 理事)

○厚東知成先生(研精会 稲城台病院 医師、若年認知症サポートセンター理事)

◆なお、当日の様子を録画したものをYouTubeにて限定公開しております。(URLをご存知の方のみ視聴可能に設定しています。全部で約2時間)パソコンでの視聴では、日本語字幕を出すことも可能です。画面下部の「日本語字幕」にカーソルを合わせてください。

こちらのURLでご視聴下さい。
<https://youtu.be/XEBogaKb9Zk>



【二次会報告】

専門家の方々から時間ギリギリまでたくさん回答していただいたので、会員同士の親睦、情報交換等は二次会で行われました。

新しく入会された方々を含む20人が近くの中華居酒屋「福錦」に集まり、大変盛り上がりました。美味しい中華料理と何杯もグラスを重ね、皆さんは笑顔。あちらこちらで笑い声起き、明るい雰囲気締めくくることが出来ました。(Nao.)



「お元気ですか」 近況報告 佐藤 善雄(家族会員)

昨年7月29日 長年住み慣れた新潟県上越市の土地建物を処分し、長男家族が暮らす富山県内の施設に入居しました。蜃気楼や米騒動発祥の地として知られている魚津市、施設(軽費老人ホーム)はその市内にあり、定員は50名、築40年の4階建てで、その3階に私の部屋があります。東側に大きな窓(幅3m高さ2m)があり、本来なら「立山連峰」が見えるはずですが、法人のゲストハウスが目の前にあるため、ほんの僅かしか見えません。

さて、生活のスタイルは大きく変わりました。新潟では、朝9時頃起床、トーストに野菜サラダ等で「朝食兼昼食」を10時半頃に済ませ、その後は家財の断捨離と処分作業を行い、夕食は介護施設の配食サービスを利用、19時頃に食べるという「生活パターン」の毎日でした。ところが、富山の施設に入ると、決まった時間

に朝食(7:20)、昼食(11:30)、夕食(17:30)が用意され、食後は基本自由に部屋や談話室(利用時間内)で過ごしています。

もうすぐ一年が経過しようとしています。気の合う仲間もでき、スタッフや利用者の皆さんの様子等もほぼわかり十分に満足できる状況ですが、ただ一つだけ満足できないのは部屋から見る景色です。今月 居室の変更を施設に申し出たところほぼ了承されました。

この「近況報告」が掲載される9月頃は、4階で南側に大きな窓がある景色の良い部屋で生活しながら、天気の良い日にはベランダから『立山連峰～魚津市街地(遠くには富山市街地)～富山湾の一番奥のところ(その先には能登半島の付け根)』までの素晴らしい眺望を、満喫していると思っています。

令和5年5月30日

アルツハイマー新薬が 厚労省専門部会で承認されました(8月21日)

新薬レカネマブはエーザイと米国バイオジェン社が共同開発した、認知症の原因物質を除去する初めての治療薬です。長年の開発の歴史を経て画期的な一歩と言えます。今後正式に厚労省で認可され早ければ年内にも実用化される見込みです。

この薬は既存の認知症薬と違い認知症の原因となるアミロイドβ(Aβ)に作用し進行を抑えることができるとされています。対象は軽度認知症と軽度認知障害(MCI)の人で、進行した患者は効果が期待できません。これまでの臨床試験で27%悪化が抑制されたとのことですが、10%を超える人に脳内浮腫や微小出血が見られるという副作用も確認されています。また事前にAβが脳内に蓄積しているかPET検査の確認が必要です。

正式承認された場合薬価について高額になることも予想され、このための「高額療養費制度」はありますが、保険財政への影響を抑えるため何らかの措置が実施される可能性もあります。

(羽鳥記)

夫 73歳
妻（介護者） 68歳

『彩星の会』との出会いは、平成18年に夫が若年性アルツハイマー病と診断された診療所の待合の本棚のファイルからでした。

診療所に行く度に夢中で読みました。

そのうち新しい会報がファイルされていない事に気付き、すぐに会員の申し込みをして以来、約18年になるでしょうか。落ち込んでいた私に”あ～私だけじゃない、仲間がいる。遠く離れていても共にがんばっている人達がいる・・・”と勇気をたくさん頂きました。



夫は平成16年にうつ病と診断され、休職し、その後退職をしましたが、ボランティアの研修を受けたり、ヘルパーの資格を取ったり前向きに過ごしていました。本当にうつ病???との思いからMRIを撮って頂くと、海馬の萎縮が見られ、アルツハイマー病の診断が下りました。

うつ病の診断から2年余り経っていました。

それからは、その診療所のリハビリに一人で自転車で1時間かけて通いました。

「しんどくない？」と聞いても「仲間がいるから楽しいよ」

「今日は木へんの漢字を書いたよ」「自転車も楽しいよ」

と元気に5年余り続けました。が、段々と時間を間違えたり、帰り道でポーチをなくしたり・・・道中が少々不安になり、介護認定を受

け要介護1と判定されました。自宅近くのデイサービスに通い始めました。「家で一人であるより、ずっといいよ」とエプロン持参でできるお手伝いをして良い居場所となっていたようです。

残念ながら、私の仕事の都合で、もう少し長時間のデイが必要となり、別の所に移りましたが、病状の進行もあったとは思いますが、夫には合わなかったようで、送って行く途中で車の助手席から降りたり、着いても中に入ろうとせず、拒否が強く出始め、不穏がひどくなり、まるで別人のようでした。いつ思い出してもこの頃が一番つらかったです。夫もさぞかし、つらかったらと思います。

結局、とうとう入院しました。約9カ月の長期入院の後、小規模多機能事業所にお試しに何度か行かせてもらい、通うことになりました。安定した生活が始まり、ホッとしたのも束の間、3カ月後に肺炎を起こし、緊急入院、あっという間に胃ろう造設。

退院後、今度は看護師さんが常駐している看護小規模多機能事業所でお世話になりました。私も退職していましたが、夫と過ごす時間と自分の時間とどちらも大切にできて、一番充実した安定した5年間でした。

今、又、夫は誤えん性肺炎と、てんかん発作のお薬調整のため入院しています。2週間に1回15分の面会制限は本当にきついです。今回は肺炎をくり返すので、中心静脈栄養のためのCVポートを造設しました。次々と試練はやってきますが、近々退院予定です。訪問看護師さんに来て頂いて在宅で過ごせる様準備を進めています。夫の体調も私の体調も不安は尽きませんが、一日一日を大切に過ごしてゆこうと思います。

色々困難のある中で、私達なりに前向きにがんばれたのは『彩星の会』との出会いのおかげです。いつも会報から元気を頂いています。

これからも気負わず、明るい気持ちでがんばります。

一高知より感謝をこめて一

「ゆうゆうスタークラブ☆に参加しませんか？」

前田 優貴乃

ゆうゆうスタークラブは、若年認知症サポートセンターが運営する若年認知症とともに生活されている方とご家族を対象とした地域ミニデイサービスです。平成18年より勝野とわ子先生（首都大学東京名誉教授・令和健康科学大学教授）主宰でスタートし、現在は杉並区のゆうゆう高円寺東館を中心に活動を行っています。

「安心・安全・笑い・支えあい・生きがい」を理念に、若ひゃ年性認知症を持つ個々人のニーズに焦点を当て、ご本人が楽しく意味のある活動をすることにより、達成感を味わい、社会とつながっている、役に立っていると感じられるようなプログラムを提供することを目指しています。また、ご家族の方々は、ゆっくりと日々の生活のことなどをご家族同士、また専門職にも相談することができるような場を提供しております。

最近の実際の活動について、少しご紹介させていただきます。



毎月第1日曜日午後より、ゆうゆう高円寺東館に約5～10名程度のサポーター、ご本人・ご家族が集います。中には若年性認知症のパートナーを亡くされたご家族もいます。まずは、コーヒーを飲みながら、近況報告を行い、続いて導入としてストレッチ、季節の歌などを全員で歌います。リラックスしてきたら、ご本人とご家族で別室に別れます。ご本人の力に合わせつつ、季節の飾りやカード（1月はお正月飾りなど・・・）の作成を行ったり、子供達とも一緒に風船バレーやダーツ、晴れていればすぐ近くの蚕糸の森公園にお散歩へ出かけます。15時過ぎに、ご本人・ご家族と合流しお茶・おやつタイム👉その後、全員で懐かしい昭和の曲などを中心に心を合わせて合唱し、活動終了です。（ご家族の中にギタリストとハーモニスト（ハーモニカ）がいらっしゃり、生演奏の伴奏付きです！）

また、年に2、3回は戸外活動を行っており、今年は、3月に梅を見に小石川後樂園に、4月は、深大寺～神代植物公園に、7月は、江戸東京たてもの館に行って参りました。屋外での活動は、ご本人・ご家族・サポーターが丸となって楽しんでいきます。



彩星の会の皆様、ぜひゆうゆうスタークラブの活動へのご参加をお待ちしております！

＜活動日・場所など＞

毎月第1日曜日（午後1時～4時）

参加費：ご本人&ご家族：1500円/回

ご家族のみ：3000円/年 ※年会費

場 所：ゆうゆう高円寺東館（地下鉄丸ノ内線 東高円寺駅 A3 出口から徒歩2分）

お問合せ：NPO 法人若年認知症サポートセンター

☎：03-5919-4186

✉：info@jn-support.com

若年性認知症本人とともに歩んだ家族の手記 『百の家族の物語』

この本を手にした瞬間、重さをずっしり感じました。開いてみると二段組で文字もびっしり。最近では文字が大きくてスカスカな書籍に出会うことが多く、数時間で読める本もあります。それらとは全く違う重さ。物理的な重量だけではなく、ご本人、ご家族の思いがこの一冊にギュッと詰まっている重さ。だから心して読んでくださいと本に言われた感じがしました。

これは一気に読まないで、お一人お一人の物語を噛み締めて読もう、そう思いました。そこで、毎日夜、お風呂に入ってから布団に入る前、あと寝るだけという時間に数人ずつ読むことにしました。

私、2022年春からwebサロンに参加させていただいております。普段は病院で働いている理学療法士です。参加のきっかけは臨床心理士の秋本倫子さんからの誘いでした。定例会などリアル参加は一回しかなく、恥ずかしながら彩星の会の歴史を存じ上げませんでした。宮永和夫先生の巻頭言に、家族会の第一回は高橋正彦先生が勤務されていた養育院（現東京都健康長寿医療センター）とありますが、この第一回が開催された2009年、私もまさにその養育院に勤務しておりました。秋本さんと出会ったのも養育院という、勝手ながら彩星の会とのご縁を感じました。

この本は5年ごとの章に分けてあり、会の活動と世の中の出来事が年表のようにまとめてありましたので、会の流れを追うことができました。本や映画にも協力されているのですね。楽しそうなイベントの写真、つられて顔がほころんでしまいます。イベントに参加されたご家族

の手記と合わせて、その場の空気を垣間見ることができました。

若年性認知症、症状は百人百様。現役世代の難病。職場の上司やご家族が気がついて受診に至ることが多いようですが、もっと前に気がついているのは当のご本人で、自分は何かおかしいと何年も密かに感じながら過ごしていた、それが受診をきっかけに明らかになったという経緯がいくつかの手記にありました。診断されることも辛いと思いますが、誰にも言えずに過ごしていた辛さはいかばかりかと思えます。そして、介護が必要になってからのご家族の苦悩も手記にあふれているのにあたたかな気持ちが残る、これは終始相手を思う気持ちが根底に込められているからだと思います。

羽鳥副代表の「あとがき」まで読み終えて、はじめに戻って森代表の言葉を読み直すと、まさに百の家族の物語が森代表の言葉に集約されていると胸がいっぱいになりました。専門家の専門知識の話ではなく、実際のリアルな毎日の暮らしのこと、綺麗事ばかりではないけれど、だからこそ得られることがある。生きるって、支え合うって、繋がるって1+1=2以上に大きくなる、そんなことに改めて気づかせていただきました。

手記を書いてくださったみなさん、一冊にまとめるためにご尽力くださったみなさんのおかげで私も手にすることができました。この本を私の周りの人たちにも広めます。偏見を減らしてご本人もご家族も安心して暮らせる世の中になりますように。
(土田典子)

『百の家族の物語』読後感想文

「百の家族の物語」読ませていただきました。夫が若年性認知症の診断を受け10年経ちました。今、このタイミングで読ませていただき、そうなのよね～わかる、わかる！！と、うなずきながら読みました。数年前のとても苦しかった時期を思い出します。

彩星の会は存じておりましたが、気持ちが内に内に向いていましたので入会に至りません

でした。

皆さんの活動はすばらしいと思います。

これからもご活躍ください。

もっと早く一歩踏み出せていたらと今は思います。

ステキな本をありがとうございました。

(埼玉県 H)



彩星の会

第2回

高尾山

開催日 **2023年10月22日(日曜日)**

集合場所 ケーブルカー駅前広場

集合時間 9時50分

持ち物 レジャーシート、昼食、水(温)、おやつ、ウインドブレーカー、手袋、帽子、タオル

行程 ケーブルカー駅 → 高尾山駅
2号路 → 頂上
4号路 → 頂上

募集人数 20名(ご本人と介護者を優先します。先着申し込み順)

参加対象 会員・賛助会員・サポーター

申込締切 10月13日(金)保険手続きします。

参加費 300円



申込方法



F A X 03-6380-5100 (事務所)

M a i l hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

問い合わせ 080-3398-8388 (森)

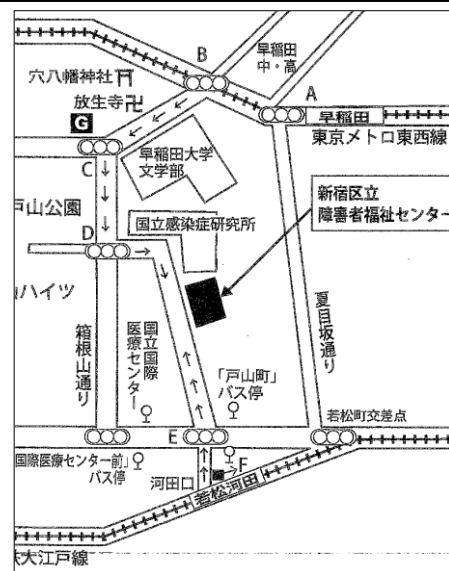
・・・9月**定例会**のお知らせ・・・

日 時：9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：ご家族同士の情報交換

(7月号でお知らせした戸口つとむさんの講演は
都合により中止します)



(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)



(次回は10月7日(土)、11月4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6月~7月】千葉京子様、藤沼三郎様、浅葉文子様
2023年度累計 342,202円(7月31日現在) 厚く御礼申し上げます! 彩星の会事務局

■ 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



エアコンの効きを実感できない彩星の会事務所で、会報の配送作業をしていた時のことです。荷造り用のビニールテープでまとめられた会報の束が作業台に置かれると、その荷造り用のビニールテープの名称が「スズランテープ」と呼ばれていることが話題になりました。思いがけない商標名に、彩星の会事務所に北海道の草原からそよ風が届いた気がしました。 「さ」