

ほし 彩星だより 第131号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和6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

Mail : hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

彩星の会にご縁をいただいた感謝の思い

東京都多摩若年性認知症総合支援センター
来島 みのり

巻頭言



若年性認知症と診断された男性 A さんご夫妻と初めてお会いしたのは、2008 年夏のことでした。その年の秋に私の勤務する法人で日野市に小規模多機能型居宅介護事業所を開設することとなり、A さんはそのご利用者としていらっしゃいました。彼は当時 50 代でしたが、認知症と診断されたのは 40 代ということでした。

管理者の私もスタッフも 40 代という若さで診断された方を支援した経験はありませんでした。そのため A さんのご利用開始前には、A さんの年代に相応しいケアについてスタッフどうしでずいぶん意見を交わした、と記憶しています。来所した際には唱歌でなく、ニューミュージックやロックを聴いてもらう。食事の食べこぼしがあるなら、格好の良いデニムの男性用エプロンを着用してもらう。ご友人と会えるよう面会も特に制限しない。このような配慮が必要なのではと想定したのです。

A さんは要介護度 3 と認定されており、既に限られた言葉しか話せない状態でした。しかしパートナーの方から伺っていた通り、社交的で優しいお人柄はそのままでした。スタッフ全員で A さんの表情やしぐさからお気持ちを汲み取るよう努力しました。ご夫妻で彩星の会に参加している、とパートナーの方からうかがったのはご利用が始まって間もなくでした。彼女にとって彩星の会は、参加する人全員が安心して話ができるとても大切な場でした。そして彼女は日野市にも彩星の会のような家族会をつくりたいと切望していたのです。

当時の私は若年性認知症についての知識はありませんでしたが、夫妻の希望に応えたい一心で家族会をつくることに協力しました。こうして 2011 年に若年性認知症の家族会が誕生したのです。

当初はたった 3 組の夫妻しか参加していませんでしたが、会としてはそれで十分成立するだろうと立ち上げました。A さんのパートナーの方を会の代表とし、私は彼女をサポートする事務局として携わることにしました。会の名前は彼女の希望により「日野市若年性認知症当事者と家族の会 『芽吹き』」としました。名前に「当事者」と入っているのは、彼女と私のこだわりでした。当事者も必ず一緒に参加する会にしたかったからです。

2024 年現在、現代表のご尽力で数十組の家族が所属する大きな会に成長しましたが、結成当初はなかなか人が集まりませんでした。事務局の私は東京都の若年性認知症ハンドブックに会の情報を載せていただいたり、代表が講演できる場をつくったりするなど周知に努めました。新しい仲間が会を訪ねて下さった時はとても嬉しく代表の彼女と喜びを分かち合いました。参加者の方々が会の仲間に見える日を待ち遠しくと思えるような会にしたいと、彩星の会をお手本にさせていただきながらボーリングや公園散策などのイベントも行いました。

残念ながらそれから数年後、A さんご夫妻はともにご病気によりお亡くなりになりました。A さんのパートナーの方は生前、私に若年性認知症の当事者が安心して暮らせる社会をつくって欲しい、という希望をつねづね口にされていました。この言葉はご夫妻の私への遺言のように感じられ、いつしか福祉職としての自分の人生の残りの年月を、若年性認知症の当事者とその家族とともに歩もう、と強く思うようになりました。

そんな中、2016 年に勤務する法人が東京都多摩若年性認知症総合支援センターの業務を受託することになりました。私はセンター長として自分の思いを実現するのに最も適した環境に身を置けるようになったのです。例年 100 件以上の新規のご相談があり、毎日若年性認知症の当事者とそのご家族とお会いしています。会に新しい仲間が来て代表の彼女と喜びを分かち合っていた頃のことを、しばしば思い出します。

一組の夫妻を支援するため彩星の会のような家族会をつくることからスタートし、現在若年性認知症支援コーディネーターとして働いています。

この度「彩星だより」の巻頭言執筆のご案内をいただき、2008 年から続くご縁を感じます。これからも若年性認知症の当事者とそのご家族が安心して暮らせる社会をつくるべく、たゆまない努力をしてゆく所存です。どうぞ宜しくお願い申し上げます。

彩星の会

..... Web サロン等活動報告

2020 年 5 月 19 日 ～ 2024 年 7 月 23 日

Web サロン 277 回 2,726 人

定例会 11 回 264 人

合 計 288 回 2,990 人

=====

..... Web サロンでの話題 (5～7 月)

- ・ 各市町村における「チームオレンジ」について
- ・ 職員が少ない特養における介護の限界
- ・ 症状の進行と旧友との面会について
- ・ 若年性認知症支援に積極的な神奈川県状況
- ・ 胃薬の選択について
- ・ 初期の排泄障害について
- ・ 「家族会に参加してつながることの大切さを実感した。」
- ・ 「介護医療院」について
- ・ 仕事を続けながらの介護について
- ・ 拘束の弊害について

アルツハイマー病の新薬「ドナネマブ」承認へ 国内 2 例目

アメリカの製薬大手が開発したアルツハイマー病の新薬「ドナネマブ」について、厚生労働省の専門家部会は、製造販売を認めることを了承しました。今後、国が正式に承認する見通しで、アルツハイマー病の原因物質に直接働きかける薬としては国内で 2 例目となります。

了承されたのは、アメリカの製薬大手「イーライリリー」が開発したアルツハイマー病の新薬「ドナネマブ」です。

アルツハイマー病になった患者の脳には、「アミロイドβ」と呼ばれる異常なたんぱく質がたまり、これによって神経細胞が壊れると考えられています。

「ドナネマブ」は、人工的に作った抗体を「アミロイドβ」に結合させることで取り除き、症状の進行を抑えることが期待されています。去年 8 月に「イーライリリー」が厚生労働省に承認申請を行っていました。

1 日に開かれた厚生労働省の専門家部会で、有効性が確認でき、安全性にも重大な懸念はないとして国が製造販売を認めることを了承しました。

投与の対象はアルツハイマー病の患者のうち、認知症を発症する前の「軽度認知障害」の人や、軽度の認知症の人となっています。

今後、厚生労働省が正式に承認する見通しで、アルツハイマー病の原因物質に直接働きかけ取り除く薬としては、「レカネマブ」に続いて国内で 2 例目となります。

(2024 年 8 月 1 日 NHK ニュースから転載)

(なおこの薬について詳しい説明が下記でご覧になれます)
国立長寿医療研究センターホームページ「アルツハイマー病の新しい治療薬（中編）ドナネマブについて」

<https://www.ncgg.go.jp/ri/labo/15.html>

定例会報告

「みんなで語りましょう！」～顧問の先生も一緒に～

会場には比留間ちづ子先生、急なお仕事で来場が出来なかった厚東知成先生は仙台からオンラインで参加してくださいました。

会の始めに比留間先生からは、若年性認知症に対する相談支援の場所が無かった時に設立された彩星の会の役割についての話をして頂きました。厚東先生からは彩星の会との出会いと家族会からの学びについて話をして頂きました。お二方とも家族会という場があることの大切さについて、彩星の会に対する思いがこもった自己紹介をして頂きました。

参加者の自己紹介では、今回初めて参加されたレビー小体認知症の診断を受けた方、当事者であるご主人と一緒にご夫婦で参加された方、遠くは新潟から参加された方、元介護家族、世話人も含め、26名の方が集まりました。

ひと通り自己紹介を済ませた後は比留間先生と厚東先生の2グループに分かれて情報交換会を行いました。参加者からの近況報告や最近の課題を聞き、先生や先輩から体験を元にした助言を受けました。話題は入所施設との関係性・当事者のアセスメントの方法・介護体験談の交換・認知機能の低下が進行する過程・アルツハイマーと血管性認知症の違い・介護者支援のあり方・相談の場の多様性（年齢・性別・共通の趣味など）についてなどが話題に上がっていました。

今回、初めて参加された方から、自身の不安に対する考え方や情報を得ることができた。現に抱える介護の悩みについての相談に対して介護の先輩から助言を得られた。などの感想を聞くことが出来ました。

先生方からの振り返りでは、SNSなどの発展で情報に対するアクセスがしやすくなった反面、当事者や家族が対面で行える情報交換の場の有効性を再認識することができた。認知症は診断のみならずその方の置かれている環境により進行に違いがある。そこにどう向かい合うべきかが大切である。などの感想と助言を頂くことが出来ました。

情報交換会の裏では高校野球西東京大会決勝戦。早稲田実業対日大三高の試合観戦で盛り上がりました。そこでは、早稲田大学野球部OBで6大学野球の優勝経験がある当事者の方と世話人と昔の思い出を交えながら手に汗握る接戦を応援していました。試合は9回の裏に早稲田実業のサヨナラ勝ちで幕を閉じ、笑顔で家族交流会に合流することができました。

閉会後は毎回、彩星の会の真髓を感じることができる「サイゼリア」での2次会に突入。今回も介護の話だけではなく、趣味の話や昔話などそれぞれの席で会話が弾み、絆を深める楽しい時間となりました。

世話人 渡辺孝行



世田谷区 認知症在宅生活サポートセンター

世田谷区では、認知症になってからも、希望をもって社会の一員としてともに暮らし続けることができるまちづくりを目指し、令和2年10月に「世田谷区認知症とともに生きる希望条例」を制定しました。

当センターは、世田谷区において認知症施策の専門的かつ中核的な拠点として、この条例の理念に基づいて様々な事業運営を行っています。今回は、認知症の本人とその家族への支援の中から、一部を抜粋してご紹介します。

認知症初期集中支援チーム事業

在宅で生活している認知症（疑いを含む）の本人とその家族に対し、当センターの保健師、看護師、作業療法士、社会福祉士、医師等からなる専門職チームが、地域包括支援センターとともに、約6ヶ月間、定期訪問しながら集中的な支援を行う事業です。認知症の本人が「どのような生活を望んでいるのか」を汲み取り、住み慣れた地域で暮らし続けるための支援を行います。

認知症家族のための「心のケア講座」



介護している家族が抱えているストレスを和らげるために役立つ知識やリラックス方法等を、全4回の講座でお伝えします。実践では、マインドフルネス、苔玉づくり、アロママッサージや、カードを使いながら参加者同士で日頃の思いを分かち合うグループワークを行います。

認知症本人交流会

認知症の本人やもの忘れが気になる人などが知り合い、自らの体験や気持ちを分かち合う「仲間づくり」の場です。同じ立場だからこそ伝わる言葉、力になれることがあります。区内の興味のある場所に足を運ぶなどの活動も行っています。



オレンジカフェ せたOHA



地域の認知症支援に意欲的なメンバー（チームオレンジ）と当センターの職員が行っている認知症カフェです。一緒におしゃべりを楽しんだり、メンバーに話を聴いてもらったり、専門職にちょっとした相談ができる場となっています。

世田谷区認知症在宅生活サポートセンターのホームページでも
最新の情報を紹介しています！
よろしければご覧ください！



主人が（古川和博）が亡くなって2年の歳月が過ぎました。

若年性認知症と診断されてから10数年たくさんの方から支えて頂き苦しい事も沢山有りましたが幸せな介護生活を送る事が出来ました。今はあの10数年が夢のような気がいたします。

3年前に主人がお世話になっていた老健「しょうわ」に就職し介護福祉士の資格も取得し少しでも介護されている方に寄り添う事ができればと思います。

先日、理事長佐藤龍司先生があなた達は、上から目線で接しているとお叱りを受けその言葉にハッとしました。まさしく以前主人に接していた私自身のことでした。主人が本心では自分が惨めで仕方ない悲しそうな顔を見せることがありましたが私は何も言葉を返す事が出来ず心の闇を理解する事が出来ずにいました。私の独りよがりの介護の仕方が主人を苦しめていたのだと思うとやりきれなく申し訳ない気持ちでいっぱいです。

今の私は介護が終わり主人がくれた大切な時間を精一杯生きて行きたいと思います。この病気にならなければ今頃は旅行をしたり喧嘩しながら楽しい毎日を送っていたことでしょう。でも介護生活を通して心強い頼もしい友人が出来て人生の輪が広がりこれからどんな人生がまっているんだろうとワクワクしています。

この病気になり悪いことばかりではなく、自身の気持ち次第で良くも悪くもなることだと実感しました。

今は苦しかったことより楽しい思い出がよみがえります。介護は体力的、精神的にキツイ仕事ですが良い職場の同僚に恵まれ私なりに頑張ってみようと思います。

出かけるときは行ってきます、帰ったときは今日も一日
ありがとうと写真に語りかけるのが日課です。

私は今幸せです。



～ 短歌コーナー ～

（見舞い3首）

病床に握る汝が指振り切れず 折しも悔し「はい時間です」

絵葉書の2枚置かれし飾り棚 君からは遠い月世界のごと

病床の日当たり楽しめる妻に 退院の予告嬉しくはあり （タロウ）



彩星の会

第3回 高尾山

2024年10月20日(日曜日)

今年は「世田谷サポートセンター」のみなさんと一緒に登ります

募集人数 20名です (ご本人優先の先着順)

集 合 場 所 京王線高尾山口駅前広場に時間 10時に集合してください

申込締切日 10月9日の(水曜日です)

保険をかけますので少し早めです。

会宛に：f a x 又は mail でお願ひします

参 加 費 用 300円をいただきます。

保険料・諸費用に充足します。

残金は「高尾山参加者有志」として会に

寄付させていただきます。

詳しいこと 参加の希望者にお知らせします。

～ ～ ～ ～ ～ 川柳・俳句・詩のコーナー ～ ～ ～ ～ ～

妻寝入り明日の介護に基石出す (平四郎)

介護終え 次が待ってる つわものが (矢口栄子)

喜寿の歳平均寿命にまた一歩

週一のカラオケスナックルーチンに (今岡善次郎)

・・・ 9 月 定例会のお知らせ ・・・

日 時：9 月 29 日（日） 13:00～15:30

（第 4 日曜が休日のため第 5 日曜になっています）

場 所：新宿区立障害者福祉センター

（住所 新宿区戸山 1 - 22 - 2 電話 03 - 3232 - 3711）

内 容：ご家族同士の情報交換

（11 月定例会：11 月 24 日（日）開催場所・時間・内容は 9 月と同じです）



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

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

・・・ご寄付のご報告【2024 年 6 月～7 月】・・・

牛塚康子様、世話人有志様、石川正子様、彩星の会会員有志様、松井文子様、鈴木久美子様、古川義勝様、柳井明子様、矢田ゆう子様（切手）

2024 年累計 484,689 円（7 月 31 日現在）

厚く御礼申し上げます。

彩星の会 事務局

・・・ 訃 報 ・・・

隅田ひとみ様（隅田繁幸様の奥様）2024 年 6 月 22 日

ご冥福をお祈りいたします。

彩星の会 事務局

編集後記 ～～～～～～～～～

7 月の定例会は猛暑の中でしたが、皆さま元気に集まりました。急遽 Zoom を使用してのハイブリッド開催となりましたが、会員の適切な対応のおかげで無事に滞りなく開催することが出来ました。機材が充実していて、バックアップの方々も迅速に準備していることから、彩星の会のデジタル庁は頼りになると実感しました。（N）