

ほし 彩星だより 第132号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和6年11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

「認知症とともに生きることについて」

明治学院大学心理学部 教授

野村信威

巻頭言

明治学院大学で教員を勤めている野村信威と申します。専門は生涯発達心理学・老年臨床心理学です。これまでは「回想法」と呼ばれる高齢者に過去の思い出を語るように促す対人援助手段の実践と研究に取り組んで来ました。回想法には認知症当事者の認知機能の低下を6ヶ月遅らせることと同等の効果があることが指摘されていますが、実際に回想法の実践に携わった経験からその効果や影響はあくまでも限定的であり、認知症である人がより必要とする心理的援助に取り組むべきではと考えるようになりました。

その後はクリスティーン・ブライデンさんや丹野智文さんをはじめとする多くの認知症の人の活動に刺激を受け、昨年にはイギリスで実践されている初期の診断後支援プログラム「認知症とともによく生きるコース (The Living Well with Dementia Course)」を学び、このプログラムの日本への導入や実践に取り組んでいます。プログラムでは診断後間もない人が自らについて互いに語り合うことで診断によるネガティブな影響に対処し、診断後の生活に適応出来るように支援します。

私の研究上のおもな関心は初期の認知症の人の支援にあります。本人が「認知症とともに生きる」ことと（認知症ではない）われわれが自らの「老い」と向き合うことにはいくつかの共通点があると考えています。このことは認



知症の人の家族や支援者にとってとても重要な視点なのではないでしょうか。イギリスの有名な認知症当事者で、幸いにも存命お話をうことが出来たウェンディ・ミッチェルさんは、たびたび「認知症にははじめと中間と終わりがある」と言っていました。「認知症とともに生きること」はひとつのプロセスであり、現在出来ることや認知機能を長期間維持し続けたいという当事者や家族の切実な願いは、残念ながら叶わない場合が少なくありません。

しかし同じことはわれわれが自らの老いと向き合う場合にもあてはまります。われわれは時間の経過とともに老化や喪失を経験し、いずれは死を迎えます。本人にとって認知症とともに生きることが難しいのと同じように、われわれが自らの老いやその先にある死と向き合うのは容易ではなく、場合によっては否認し続けることもあります。その一方、誰しもが経験することだからこそ、自らの老いや死と折り合いをつけるヒントを見つけることは充分可能です。

われわれが共生社会を実現するには、何よりも認知症とともに生きる人の思いを理解することが大切ですが、症状の進行にともない彼らの思いを理解することはより難しくなります。自らの老いの経験と関連づけて認知症を理解するという考え方が、認知症の人の家族や支援者にとって少しでも有益になればと思います。

～ 東京都認知症施策推進計画策定のための

彩星の会との意見交換会に参加して ～

藤沼三郎

東京都が認知症施策推進計画を策定するため、8月28日と10月2日の2回行った彩星の会会員との意見交換会の様子をお伝えします。

第1回目の意見交換会は8月28日夕方、都庁第二庁舎10階の一般会議室で行われ、小澤耕平認知症施策推進担当課長ほか1名の都職員、コンサル3名、彩星の会会員は会場7名、Zoom8名の参加となりました。「コ」の字型に並べられた机では、すでに都職員が彩星の会会員と混ざる席配置になっていました。通信トラブルということで、会議室の大型スクリーンによるZoom映像をあきらめ、小さなノートパソコン1台の映像でZoom参加者の様子を見ることになりました。

東京都の小澤課長、彩星の会の大野代表の挨拶が終わって、これまでの東京都認知症施策推進計画策定の取り組み状況などの説明がコンサルからなされ、会場参加者から順番に①自己紹介、②困ったこと、③助かったこと、④行政などへの要望、に沿って全員が発言しました。

生々しい介護の実態、切実な訴え、どれも自身の体験からの意見で、東京都職員、コンサルは何度も大きくうなずきながら聞き入っていました。

休憩の後、Zoom参加者からの発言となりました。羽鳥相談役を皮切りに介護経験者、本人、専門職の8名の会員が、新潟、熊本からもZoomで発言しました。発言の「取り」は会場参加の野村信威さん（賛助会員）でした。

小澤課長からのまとめでは、各参加者の発言を丁寧に要約し、「今日頂いたご意見は都全

体で共有し、一緒に東京をつくっていきたい。」と締めくくりました。

10月2日の第2回意見交換会では、会場8名、Zoom8名の彩星の会会員の参加があり、大型スクリーンにZoom参加者が映し出されていました。今回も小澤課長のほか2名の都職員が彩星の会会員と混ざる席配置になっていました。

初めに配布資料の『計画第1部「計画の考え方」本文の素案（概要）【抜粋】』の説明がありましたが、「計画の理念」「目指すべき方向性」「基本的な考え方」「重点事項」「目指す姿」と、行政計画によくみられる難解な階層別整理の理解が追い付きませんでした。

意見交換では心のケアに関して積極的な意見交換がされました。特に、「都民が自分のこととしての計画にしたい。」「行政と家族会が連携したケアが必要である。」といった発言は印象的でした。また、Zoomで参加した当事者からの堂々とした発言に、会場のみんなが自然に手を叩くなど、充実した意見交換会でした。

最後に小澤課長から「心のケアに家族会が大事であるので、都としての関係性を構築し、計画を都民と共有することで日常に活かしていきたい。」とまとめられました。

今回の意見交換会に彩星の会が参加したことで、彩星の会が家族・本人の体験を基に専門職の賛助会員と一体となって認知症施策推進に取り組めたこと、そして会員を中心に向いていた彩星の会の役割が一皮剥がされ、彩星の会のあり方を問い直す機会となった印象を受けました。



9月定例会報告

9月29日(日)新宿区立障害者センターで定例会が開催されました。参加者は会員外の方を含め32名でした。

比留間ちづ子先生が前回に引き続き参加して下さいました。

大野代表の挨拶に続き、下記の報告がありました。



1) 8月28日(水)に東京都認知症施策推進計画の策

定に向けた彩星の会との第一回目の意見交換会が都庁の会議室とオンラインで行われ活発な意見交換ができた。次回は10月2日(水)の予定。(佐野副代表)

2) Webサロンについて、延べ2800人以上の参加があった。多岐にわたる話題が多く有意義なので、ぜひこれからも参加して欲しい。(藤沼副代表)

3) 「百の家族の物語」を増刷、今回からISBNコード申請をする。(羽鳥相談役)

4) 彩星の会のHPが7年を経過していて、先日サーバーダウンで閲覧が出来なくなったが、賛助会員の米村さんの迅速な対応で72時間でリニューアルできた。

その後、人権啓発映像教材「みんな笑顔になるまで」を鑑賞、休憩の後3グループに別れて活発に情報交換を行いました。恒例の二次会はいつもの店が一杯だったため高田馬場のカラオケルームでの開催となり食事をしながら話が弾みました。そのあとも歌い足りない方数人が残ってカラオケを楽しみました。

(伊藤直子)

<コラム>

『病院主幹という考え方』

相談役 森義弘

東京都認知症施策推進計画(令和7年3月)の策定のための「認知症の人・家族との意見交換会」が令和6年9月と10月に都庁で行われた。【理念】は、認知症の人を含めた都民一人ひとりが支え合いながら共生し、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができる東京の実現」としている。さらに、重点事項の3番目に認知症の人・家族に対する適切な支援が提唱されている。これについて意見を述べたい。今現在、若年性認知症と診断されるとその支援認定を受けるために、自治体の役所や地域包括支援センターに相談に出向き、主治医による意見書作成を経て要支援/要介護の認定を申請することになっている。

事件や事故があれば警察、病気になれば病院というように、「認知症と診断」とされた場合、病院が主幹となることで、介護者、家族がすべきことは病院がするというシステムに変更すべきである。デイサービス利用を例に説明しよう。家族が役所や地域包括センターの窓口に行き、ケアマネジャー紹介などを経て、施設の利用までに何日も要しているのが現状である。やっと、見つかったデイサービスも本人からの拒絶、サービス側の対応不足などから自宅に返される。となると再度、利用場所を探し出すまでの時間と労力を繰り返さなければならない。経済的にも追い詰められ、家族内でも不協和音となって表面化する。ところが、病院が主幹となれば、デイサービス利用をはじめ利用可能な制度、福祉手帳、障害年金など多種多様なことをその病院が行うことになる。介護者家族の労力、精神的疲労、経済的負担がどれだけ軽減されるだろうか。介護離職もなくなるであろう。かつて私自身も妻が若年性認知症になって離職を余儀なくされたひとりである。

最後にデイサービス施設側の受け入れ要件(受け入れ体制の内容、若年性認知症の可否など)を主幹する病院に登録することで、良質の検索とスピード感は現状とは比較にならないほどに改善すると考える。若年性認知症に関する介護者、家族の負担軽減のためにも【病院主幹による発信】を強く望むものである。

主人が前頭側頭型認知症と診断されたのは2023年12月、67歳の時でした。思い返してみるとそれまでも少しずつ症状が出ていたのですが、顕著になってきたのはその年の春からで、秋頃にいよいよおかしいと思い認知症専門病院を受診して判明しました。

そしてその年の暮れから翌年の2024年1月頃にかけて、特定の食べ物に強く拘る、夜間の散歩を繰り返す、衛生面を気にしなくなるなど前頭側頭型認知症特有の症状が強く出始めました。便失禁が頻繁に起こるようになったのもこの頃です。

特に夜中の散歩は、多いときで7~8回、30~60分歩いて帰ってきてすぐ出ていく、を繰り返していました。しかも人気のない夜中の公園のトイレに入ったり、他の家の敷地内に入ったり、階段で滑って転んだりすることがあったので、私も心配で眠れない日々でした。

我が家には子供がおらず、主人と私は歳が離れており、私はまだ正社員で仕事をしています。フルリモート勤務で通勤がないとはいえ、非常に多忙な日々の中、主人の散歩のせいで日々の睡眠時間は長くても4~5時間、それも1時間ごとに起きて様子を見る生活。心身ともに疲れ果ててしまい、周囲の方々や病院の勧めで医療保護入院をすることになりました。

病院にいれば夜中出歩くことはないので主人の安全が確保できる。見当識障害はそんなに強くないので、面会に行けば私のこともしっかりと分かる。まずは私が生活を立て直し、主人を在宅介護できるように整えよう、そう思って耐えました。

そして2024年4月、介護保険（要介護2）をできるだけ使用して在宅介護をすべく、主人を退院させました。

ところが家に戻った途端、過食や夜中の散歩、喫煙という行動を一気に思い出してしまい、抑制が効かなくなってしまったのです。全く眠らずにベッドの中で明け方まで同じ会話と行動を繰り返す。食べ過ぎて嘔吐してしまっても延々と食べ続ける、デイサービスから帰ったら外に行こうとする。以前よりも行動障害が酷くなり、「自宅でみるのは無理ですよ」と言われて再度医療保護入院をし、現在も入院中です。

今年の5月、入院中に主人は要介護3になりました。今は老健と特養を探している最中です。

本当であれば在宅介護をしたい。

ずっと一緒にいたのですから、離れて暮らすなんてことは考えられません。

しかし夫婦二人きり、貯金もなく、主人の年金の支給もほぼないに等しく、私が働かないと生活ができない状況の中で行動障害の主人をみていくのは無理があります。私が倒れたら、仕事ができなくなったら、全てが崩壊してしまいます。

主人の安全を守るため、これからも二人で生きていくためには施設入所が一番なのです。

何があっても、たとえ一緒に住んでいなくても、私は主人の手を絶対に離さない。最期の最期まで、主人と共に生きると決めています。

ご無沙汰しております。

私は、現在高齢者デイサービスで働いております。この職場では職員作りのゲームやカードでレクリエーションを行っています。晴れた日には、外に散歩に出かけます。ボランティア活動も取り入れ、クラシックピアノの演奏などで、緊張していた初回利用者も徐々に居場所を見つけた感で過ごされている様子を見るとホットいたします。認知症の方が毎回トイレの後に自分の席が分からないと誰かが「こっちですよー」と声掛けがあり「良い職場ね」と自慢に思っています。又この職場以外に半日のデイケアで働いています。そしてそれ以外に趣味の陶芸、コーラス、登山(月1回のペース)(最近は安達太良山)など忙しく過ごしております。彩星の会に参加する機会が少なくなり申し訳ありません。皆様の活躍は、会報で拝見しております。彩星の会の益々の発展をお祈りします。

賛助会員紹介 > > > > > > > > > > > > 飯田真理子

私は仕事の定年を迎えた2009年に、川崎市にて若年性認知症の方々をサポートしていた「若年認知症グループどんどん」(2006年に立ち上がっている)にサポーターとして加わるようになりました。「どんどん」のメンバーのIさん、サポーターのSさんが彩星の会にも参加していて、貴会の存在を知りました。私の住まいが東京だったため彩星の会にもサポーター(ホシサポ)として加わらせていただきました。

私は定年まで川崎市の職員として、主に保健所にて、精神保健福祉ソーシャルワーカーとして働いていました。2000年に介護保険が制定され、高齢者介護の様相は大きく変わりました。

私が仕事の中で、最初に若年性認知症の方の相談を受けたのは介護保険制度成立の年でした。50歳台後半の男性が見え、「認知症の診断が出ている。昼間何もすることがなく困っている」という相談でした。通院は一人で行っているが、働くのは難しくなっていて、奥さまが就労している。日中は一人になり、充実感がないとのこと。地域のデイサービスを勧めましたが、高齢者対象のところばかりで、ご本人は選択しませんでした。

この方の相談で、介護保険はできたものの若年性認知症の方の場合、諸問題が山積していることに気付かされました。定年で退職する時点でも若年性認知症の問題は前進なく、おろそかにできないという思いが強く、ボランティアとして携わり始めました。

彩星の会に参加し始めて、皆さまが生き生きとしてらしたことが印象的でした。二次会での楽しい雰囲気にも感銘いたしました。

関わらせていただいてから約10年。若年性認知症のご本人のパワーが盛り上がり、社会での共生を図る「認知症基本方針」が成立し、皆の力でやっとここまで来たかという感があります。

最近彩星の会の定例会に余り参加できておらず心苦しく思っていますが、今後も共に歩いていきたいと思います。

支援団体紹介



北沢あんしんすこやかセンター 「虹からカフェ」



北沢あんしんすこやかセンターは、世田谷区北沢地区（下北沢駅周辺）を担当する地域包括支援センターです。区内に28ヶ所あるあんしんすこやかセンターは、地区住民に一番身近な福祉の相談窓口であり、各センターには認知症専門相談員がおります。

また、世田谷区では、認知症在宅生活サポートセンターが開設されており、認知症の専門相談機関として、認知症の方と家族の在宅生活や地域活動を支えます。

<彩星の会との出会い>

2012年当時、私は若年性認知症の方のためのデイサービス「ともに」に隣接するあんしんすこやかセンターにあり、若年性認知症当事者の方が得意な料理を披露したり、みんなで計画を立てて都内名所を外出する様子を目にしたり、ご家族のお話をうかがうことができました。その後、区内大学の空き教室で「彩星の会」が開催されるようになり、「ともに」のメンバーも交流させていただく機会がもてました。

<虹からカフェ>

さて、北沢あんしんすこやかセンターでは、認知症当事者も家族も地域の人も専門職も、ともに集まって語り合える場として認知症カフェ「虹からカフェ」を開催しています。



はじめは家族介護者中心の認知症の介護について語り合う会でした。その中から、「男性介護者ならではのディープな話もしたい」と「男性介護者会」も生まれました。やがて、認知症当事者の方も一緒に参加し、お茶を飲み、語り合い、ご本人の希望を叶える居場所へと発展してきています。「若者が行き交う下北沢のカフェに行ってみよう」「地域の子供たちと一緒に遊んだり食事づくりをしてみよう」「特技を生かして音楽を楽しみたい」など次々と声があがってきました。元家族介護者の方、介護真っただ中の方、認知症デイサービス通所中の当事者やスタッフも共に集まり、みんなで希望を叶える「チーム虹から」の活動が始まっています。

「彩星の会」の高尾山登山や新宿御苑散策、様々な意見交換会などの長きにわたる活動の歩みは、後進の認知症カフェにとって、大きな励みとなっています。知識や技術よりも、何より大切な互いに共感しあう優しい思いが流れているのを強く感じます。これからも一人でも多くの地域の皆さんが「認知症とともに生きる」を体現できるよう、関わり続けたいと思います。

児童館きたっこスペシャルデイに参加

北沢あんしんすこやかセンター（地域包括支援センター）

電話：03-5478-9101 世田谷区北沢 2-8-18-B1



「百の家族の物語」が増刷（第4刷）されました。

1冊 1,980円（送料込み 2,100円）

2冊以上お買い上げの場合は送料無料

申込は下記まで

電話 03-5919-4185 FAX 03-6380-5100

メール hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

代金お振込み先（ゆうちょ銀行あて）

① ゆうちょ銀行から：

記号番号 00170-7-463332

② ゆうちょ銀行以外から：

支店名：ゼロイチキュー（019）当座預金 0463332



ホームページアドレスが変わりました

(新アドレス) <https://hoshinokai.jp/>

(旧アドレス) <https://hoshinokai.org/>

従来のアドレスが年数経過により不具合が生じたためです。

なおしばらくの間は旧アドレスからでも新アドレスに飛びます。

Lアルツハイマー病の新薬「ドナネマブ」正式承認 国内で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、厚生労働省は、国内での製造販売を正式に承認しました。

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。

承認されたのは、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。

先月開かれた厚生労働省の専門家部会で国内での製造販売を認めることが了承され、24日、厚生労働省が正式に承認しました。

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。

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。（NHK NewsWEB 2024年9月25日）

・・・ 11月定例会のお知らせ ・・・

日時：11月24日（日） 13:00～15:30

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

（1月定例会：1月26日（日）場所・時間・内容は11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8月～9月】・・・

隅田繁幸様、牛塚康子様、伊藤直子様、神保房江様（切手）、手塚公枝様（切手）

2024年累計 537,929円（9月30日現在）

厚く御礼申し上げます。

彩星の会 事務局

・・・訃報・・・

三橋芳枝様（三橋良博様の奥様）2024年8月24日

ご冥福をお祈りいたします。

彩星の会 事務局

編集後記 ~ ~ ~ ~ ~

定例会では家族同士の情報交換会が行われるが終了後も会場のあちこちでお互いに立ったまま話している光景をよく目にする。そこではオフィシャルで話せなかった本心がより出やすいのかもしれない。これも結構大切な時間のような気がする。（あ）