

ほし 彩星だより 第121号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和5年1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

「私の2つの望み」支援について」

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会
宮永 和夫

認知症基本法がまだ制定されないために、現在のところ、認知症施策推進大綱(2019年)の文言が国の考え方だろうと思います。さて、その中の3番目に「若年性認知症の人への支援」「社会参加支援」の項目とそれらの具体的内容が謳われていますが、興味あることに、同じ枠の中に「認知症バリアフリーの取り組みの推進」という項目も書かれています。確かに、社会参加をスムーズにするためには、「移動手段の確保」と共に「バリアフリーの取り組みの推進」は必要不可欠だろうと思います。バリアは4つあります。1つ目は身体障がい者などが障壁と感じる「物理的なバリア」、2つ目は視覚や聴覚障がい者などが社会活動を行う上で障壁となる「文化情報面のバリア」です。これらの2つは、国土交通省が担当し、駅、空港、船などの乗り物や公共施設でバリアフリー化が進んでいます。しかし、3つ目の身体・精神に障がいを抱えていることなどを理由に、資格試験の受験の拒否、企業への就職、サービスの利用拒否などの制限を受ける「制度的なバリア」と、4つ目の高齢者や身体・精神に障がいを持つ人などへの偏見や差別、勘違いなどの「意識上のバリア」の2つのバリアについては、一厚労省が進める「認知症に対するバリア」もこれに含まれると思いますが、目立った進展がありません。

そのような経緯の中で、身体障害者中心に広がってきたヘルプカードの取り組みに興味を持

ちました。交通機関などではヘルプカードを持っている人に席を譲ったり、声かけする行動が生まれているからです。ここで、どちらにするべきか一瞬悩みました。同じカードを若年認知症の皆さんに持ってもらい、それを広めてゆくべきか、独自のカードを作り、広めてゆくべきかです。耳に障害を持つ団体(聴覚障害者マーク)や目に障害がある団体(筆談マーク)は独自のカードを持っています。バリアフリーを進めるための一つの行動の手段として、皆さんはいかがお考えでしょうか。是非どちらかの形で進めてゆきたいと思っています。

もう一つ、アルツハイマー病の本人と家族の方には朗報だと思います。またまたですが、エーザイ/バイオジェンが、アメリカ食品医薬品局FDAに新薬(レカネマブ)の申請をしました。治療成績は前回のアデュカヌマブよりずっと期待が持てるということです。ただ全国の認知症患者さんの半数がアルツハイマー病と言われている現状では、全員が使おうとすると、多分健康保険が破綻するでしょうから、保険適応になっても制限がつきそうですね。ただ、本当に治療が可能になると、アルツハイマー病が治る病気として認識され、結果として偏見がなくなり将来に希望が持てると思います。

物価高やコロナ感染と身近に問題はありますが、今年こそ皆様にとって良い年になりますように、祈念しております。

年 頭 挨 拶

二つのお礼「71」と「166」

年頭のごあいさつに、二つのお礼を申し上げます。
一つは「71」です。これは『賛助会員』の数です。医療関係者、元会員、一般の方々の物資両面のご支援数です。家族会員122の数の割合からしますと、71はとても大きな数と自負しております。二つ目は「166」です。これは『お礼ハガキ』の数です。おもにご寄付をいただいた人へのお礼です。これだけ多くの方々のご理解をいただいていることに感謝しております。この二つの数字に支えていただいていることに改めてお礼を申し上げます。

みなさまのご健康とご多幸を祈願しております。



2023年 1月 彩星の会 代表 森義弘

定 例 会 報 告



11月にしては暖かい最終日曜日、新宿区立障害者センターにて彩星の会の定例会が開催されました。

ご本人、介護家族、賛助会員など33名が参加されました。

森代表の開会の挨拶、羽鳥副代表の進行で始まり、1部は三橋世話人の講演会、2部は家族交流会でした。

三橋世話人の講演会では、ご家族の病気（ご両親、奥様）と介護状況についてのお話、そして奥様の介護体験については認知症と診断されるまでの経緯、診断されてからの治療と生活、胃瘦の選択や孤軍奮闘のリハビリなど具体的な事項、コロナ禍での面会や心に残る専門職の

方々、家族会や認知症カフェの存在や意義についてなど、多岐にわたった介護家族としての体験談を興味深く聴きました。「この街で 笑顔で生きる 認知症」認知症と共に生きる時代、認知症になっても、介護する側になっても、誰もが笑顔で過ごせる街にしていくことの大切さを学びました。

最後に参考図書の紹介があり、また若年性認知症ハンドブックの頒布もありました。

10分間の休憩をはさみ、20名以上が残って2部の情報交換会に参加されました。口の字のテーブル2つにわかれ、ご家族、ご本人、専門の先生との懇談となりました。

自己紹介には病状と介護状況が含まれ、良い語らいが出来た様子でした。

この日の定例会は、いつもにも増して温かな雰囲気があり、実際に会って繋がることのありがたさを感じられ、その雰囲気が二次会までふわっと残っているそんな感じでした。

三橋さんのお話は、ショッキングな事柄もあって「ずん！」と来るけれど、温かく、愛がありました。

介護をした両親、夫や妻、兄弟姉妹を思い出しながら聴いていた私達でした。

（伊藤直子・大野裕子）

アルツハイマー新薬 近く実用化の可能性

エーザイ治験「悪化27%抑制」

エーザイが開発中のアルツハイマー病の新しいタイプの治療薬「レカナマブ」が日本でも近く、実用化される可能性が出てきた。レカナマブは長期間、認知機能の低下を抑制することを狙った薬。認知症の当事者や家族の期待は大きい。副作用の懸念があるなど実用化に向けた課題も多い。

副作用懸念

エーザイは29日、米サンフランシスコでの国際学会で、レカナマブの臨床試験(治験)結果の詳細を発表した。偽薬と比べて認知機能の悪化が18カ月時点で27%抑えられたという。日米欧で年度内に承認申請する予定だ。来年中に日本でも承認され、実際に使われ始める可能性がある。これまでの薬は一時的に

症状を改善するが、やがて薬を使う前と同じスピードで認知機能が低下していく。一方、副作用への懸念もある。29日には、脳の腫れなどが偽薬に比べて増えたことも発表した。また、米科学誌サイエンスは27日、治験に参加した65歳の女性(サンフランシスコ真海藩生)

が、投与に関連して死亡した疑いがあると報じた。エーザイは別の死亡例も合わせて「レカナマブに起因する死亡ではない」と評価したとしている。世界には認知症の人が約5千万人おり、そのうち7割がアルツハイマー型とされる。ただ、2003年以降では米国の当局は唯一、21年に「アデュカヌマブ」を迅速承認しただけだ。

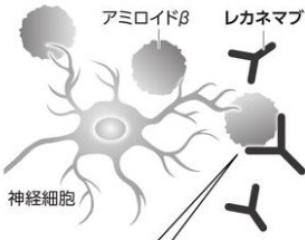
また、浮腫(むくみ)が脳にできる副作用がおきないか定期的なMRI撮影が必要になるが、どこでどのような頻度で撮影していくかが課題だ。薬の対象となりうる人は国内に数十万〜100万人超と推計される。高額な抗体医薬というタイプで、既存の治療薬よりも高い薬価

が予測される。アデュカヌマブは米国で当初、年間600万円超の価格がついた。こうしたタイプの薬が普及すれば、医療保険財政への影響が心配される。その一方、日本認知症学会と日本老年精神医学会の専門医は現在、全国に約3千人ほど。診断や副作用に対応するマンパワーの限界もあつて承認されても、治療を受ける患者数は当初は、限定的になるとの見方が強い。両学会など6学会は11月26日、レカナマブの実用化

に備え、提言を公表した。三村将・慶応大教授は「新たな治療薬の登場により、不治の病という認知症のイメージが変わる可能性がある」とし、医療提供体制の構築や人材育成、副作用対策などの課題解決に力を合わせていくとした。ただ、Aβを取り除いたとしても、神経細胞が失われる直接の原因は異常になった「タウ」で、タウを取り除くほうが効果が高いという意見もある。(後藤也 編集委員・辻外記子)

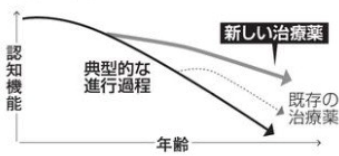
レカナマブの仕組み

脳内の神経細胞の外側に、たんぱく質「アミロイドβ」が固まり、蓄積する



- 1レカナマブがアミロイドβの塊にくっつく
 - 2免疫細胞によって脳内から除去される
- 「認知機能低下を防ぐ」と期待

新しいアルツハイマー病治療薬に期待される効果の概念図



山谷正院長は「進行予防に意味がないわけではないが、効果を実感できるかという点で難しい。家族や主治医が『前よりよくなった』と感じる可能性はほぼない」と話す。そもそも、アルツハイマー型認知症が、どのように発症するかは、完全にわかっていない。複数の仮説があり、先行して研究が進んできたのが、「アミロイドβ(Aβ)仮説」だ。た

んばく質であるAβが脳の神経細胞の外にたまり、それがきっかけとなり、「タウ」という別のたんぱく質によって神経細胞が壊されていくという考え方だ。この仮説に基づいて、病気の原因に直接働きかけるのが「疾患修飾薬」だ。この段階のAβを標的にするが、Aβのどの部位を標的にするかなど、薬によって少しずつ異なっている。レカナマブが承認されれば実用化されることになるが、課題は多い。

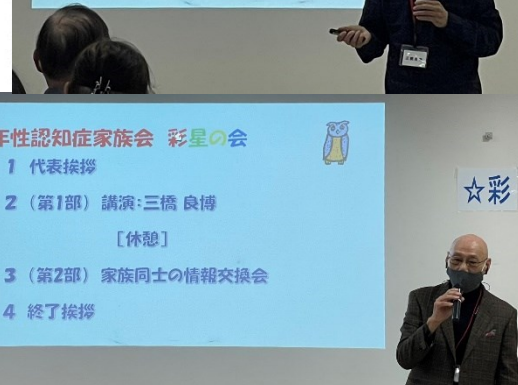
まず、対象者の拾い上げが難しい。疾患修飾薬を使うには、精密な問診と脳内にAβがたまっているかの検査が必要になる。だが主流のPET検査は、アルツ

認知症は、何もわからなくなってしまう病気ではありません。豊かな感情、優しい気持ち、感謝する心はしっかりと残っているのです。脳の萎縮により、一部の機能は働きませんが、人として生きて、私達周りの人に喜びと愛情を振りまいてくれます。優しい気持ちで接すれば、鏡のよりに返してくれます

「2ページ続き」

若年性認知症家族会 彩星の会

- 1 代表挨拶
- 2 (第1部) 講演:三橋 良博 [休憩]
- 3 (第2部) 家族同士の情報交換会
- 4 終了挨拶



鈴木廣子（元家族会員）

（前号より）

その後、長年住んでいた国立の家を手放し、引っ越したあとにリフォームがなされたとき、不思議なことが起きました。その際に、業者の方が、「色紙が見つかりました。大切なものかと思い・・・」と言って届けてくださいました。

それは昔、国立教会時代からの友人の松井順子さんが旅行のお土産にくださったものでした（今は、突然の病で天国にいます・・・）

その色紙には次のように書いてありました。

「苦しみは神の喜びに変わる」

私にとって、そのとき、それは嫌な言葉でしかありませんでした。でも、年月を経るにしたがって、その言葉の真実が心の底に響いてきています。

認知症が進行して行く中で、なお五年間、夫と一緒に暮らしていました。その間、あまりにも辛くなって、次女のアパートに逃げ込むということが何度もありましたが、上記のような経緯で、夫は施設に入りました。

そして私は都営住宅へと引っ越し、二年余り、病院に通い続けましたが、夫は平安のうちに天に召されました。

話しは前後しますが、立川に引っ越してから、立川福音自由教会の礼拝に出席するようになりました。そこで最初に、詩篇 19 篇からのメッセージを聞きました。

それから間もなく、立川市上砂町大山団地で、一人寂しく夜空を見あげていたときのこと、孤独感と絶望感で、涙がとめどもなく溢れて来ました。しかしそのとき、ふと礼拝で聞いた詩篇 19 篇のみことばが胸に迫ってきたのです。

「天は 神の栄光を 語り、大空は御手のわざを告げる」(詩篇 19 篇 1 節)

それは、不思議な感覚でした。本当に、心の底から、「私のすべての苦労は、神の御手の中にあつた・・・神様が私のことを待っていてく

ださったのだ・・・これからの私にも何かできることがあるはず・・・」と思えました。

私は長らく、認知症家族の会に集いながら、それがうまく機能していないことに心を痛めていました。そのような中でふと、「私が新たに家族の会を立ち上げたらよいのでは・・・」と示されました。

そしてこの霊的な体験をもとに、その名を「認知症家族の会『大空』」とさせていただきます。また、その中から、「大空カフェ」という集まりを始めることができ、不思議な導きで、NHK の報道番組にも取り上げていただくことができました。

ただ「大空カフェ」の交わりが広がるとともに、その働きが私の初期の思いからは離れて行きました。しかし、それも「神様の御手の中で始まったのだから・・・」と、自分はその働きから距離を置きながら、お茶の水聖書学院での学びに、この三年間余りは特に忙しく時間を取るようになって行きました。

しかし、不思議に、卒業レポートを書き上げ、卒業式を迎える時期と重なるように、「大空カフェ」の働きのメンバーの入れ替わりが起き、私に再び、「関わって欲しい・・・」という依頼が来ました。聖書の学びは、学べば学ぶほど、分からないことが増えて来るような気持ちを味わっていますが、それでも、私なりに学んだことを少しでもお役に立てられる可能性が開かれてくることに驚いています。

昔、順子さんからいただいた色紙 「苦しみは神の喜びに変わる」という言葉の意味を味わうことができるようになっていきます。（終わり）

（作者注：10 年前とその後の「愛の循環」の文章は私が書いたままですが、前後の文章は、所属教会の牧師の高橋秀典先生が私の話を書き留めて文章化してくださいました）

編集部注：記事は 2022 年 5 月に寄稿いただきました。

なお彩星の会は特定の宗教を応援しておりません。

ショートステイ利用体験談⑤

私／本人（67歳）「レビー小体型認知症」と診断されてから5年

妻／介護者（64歳）

子供のない私たちは夫婦だけで暮らしています。

《利用の状況》

○今回は5回目のショートステイ（以下SS）で9月末の3泊4日で利用しました。前回から約5カ月の間に2回のSSを予定していましたが施設側のクラスターの発生や、妻がコロナの陽性者になったりで中止にしていました。○利用したのは居住区内の特養、デイサービス、SSを併設した収容人員約160人の施設です。

○妻は今回のSSの利用で私の介護から解放されることで2日間ではありますが、古くからの友人と「湘南・鎌倉の1泊2日旅」をすることができ、大変喜んでいました。

《利用の実際》

SSは全て4人部屋でも狭い感じはありませんし、同室の方もお一人で静かな方だったので相部屋も気になりませんでした。

また、今回私と同時期のSSの利用者は定員の半数以下の10人程度とすいていたのでスタッフの方々とも話ができて事前に3泊4日のSSはさぞ退屈だろうと想像していましたが3回目の利用で慣れてきたのか、狭い空間に行動制限されていたにも関わらず思いのほか「のんびり」することができました。

退屈しのぎにはフロアのウォーキング、ベッド上や通路でのストレッチ、脳トレやナンプレなどのテキスト、ラインでの友人とのやり取り、食堂でのラジオ・テレビの視聴

（BS/CATVが視聴できると暇つぶしには嬉しいのですが）など。

今、SSでの不安は「ほぼ食事のみ」でそれがストレスになっています。私は「咀嚼と嚥下」が「困難」で「食べられる」ものが「極端に少なく」今回のSSで期間中の10回の食事で完食できたのは1回だけ、毎回食べられるのは「お粥と味噌汁」のみで、スタッフの方々に色々な要望を聞いていただき、試してみまし

たがなかなかうまくいきませんでした。結果は「全粥・刻み食」にさせていただき「食べられるものだけ食べる」ことで何とか過ごしました。「事前に予測」ができたので「食べられそうな食材」をあらかじめ持参しました。

SS2日目が入浴の日で初日から連絡が来ていました。午後になっても連絡がないのでスタッフに入浴時刻を確認したところ、「確認して連絡します4人目なので1時間～1時間30分くらい」との返事でしたが、2時間以上たっても連絡がないので事務所に問い合わせると、「今日の入浴は終了しました」とのこと。私が「昨日から明日だといわれて待っているんですが」に「今日は終わったもんね！」の一言でこの件は終了でした。

「最近、リモートサロン」参加者の方から褒めていただきましたが、私の妻がズームの画面にツインテールのヘアスタイルにTシャツ、ショートパンツで出てきたところ「奥さん女子高生に見える」と。これには妻も「お世辞でもうれしい」と喜んでいました。それに引き換え、私はといえば最近実年齢より上に見られているように感じていますが「こりゃあいかん」SSでも積極的に行動しなくてはいけない、自分が自分以外の人にどのように映っているのかをもっと大切に、日常の生活に活かして行こうと思いました。

今回は参加者が少ないからか全員が食堂に集まって歌を唄ったりは有りませんでした。時間を持って余す方は多いのではないのでしょうか？手間はかかると思いますが、個々の能力に関係のない脳トレやゲーム的なプログラムを積極的に取り入れて欲しいと思います。

特に男性が参加しやすいものは特に必要と考えます。

2022年10月Y・S

若年性認知症の当事者紹介コーナー

「認知症の症状と日々格闘しながらも、一人暮らしと新しいチャレンジを続ける佐藤雅彦さん」

紹介者：佐野光秀（世話人）

本年6月に彩星の会に再入会された「日本認知症本人ワーキンググループ」理事の佐藤雅彦さんを紹介します。1954年岐阜県生まれの68歳。システムエンジニアとしてコンピュータ会社に勤務していましたが、45歳の頃から仕事でのミスが出始め、51歳の時に病院の検査でアルツハイマー型認知症と診断されました。若年性認知症です。翌年には会社を退職、これからどうやって生活していけばいいのかと、不安と恐怖で途方に暮れる日々を過ごしました。クリスチャンだった彼は、神に祈り聖書の言葉に自分自身を取り戻し、再起します。

“一人暮らしを続けたい”というのが一番の思いでした。その後、試行錯誤で住居環境を変えながら三鷹市にある認知症専門クリニックへの通院も続け、18年たった今でも一人暮らしを続けています。（現在は川口市のケアハウス在住・介護保険は要介護1）

大きな転機となったのは2006年の「彩星の会」との出会いです。ここから認知症支援者との出会いと交流が始まり、認知症と共に生きるための情報を入手しつつ、支援者や当事者仲間とのネットワークを広げていきます。そして2014年には認知症当事者の全国組織「日本認知症ワーキンググループ」を立ち上げ共同代表に就任します。講演活動や様々な媒体を通じ

て、当事者や家族、社会に向けて、自らの体験を語り、当事者の思いなどのメッセージを日々発信し続けています。目指すのは「認知症になっても暮らしやすい社会をつくろう」です。その内容をまとめた著書「認知症になった私が伝えたいこと」が2014年に大月書店から出版され、翌年NHKのドキュメンタリードラマ「認知症の私からあなたへ」として放映されています。

認知症といっても病状は千差万別、ひとそれぞれ異なります。まわりからは「本当に認知症か？」と言われることもあります。確かに彼の挑戦は、われわれ一般人でも真似できない域に到達していますが、その裏には、認知症と向き合い、知恵と工夫で困難を乗り越える不断の努力と闘いがあるのです。認知症と診断された後も、新しいことにどんどんチャレンジを続け、趣味の写真や絵画で個展を開いたり、最近では社交ダンスにも取り組んでいます。

次表に、佐藤さんの最近の困りごとの一部を示します。その内容と対処法は年齢とともに変化、進化してしています。彼の生き方の指針なども含め、詳しい内容を知りたい方は「佐藤雅彦の公式ホームページ」へようこそ！

<<https://www.sato-masahiko.com>>をご覧ください。

<最近の困りごと>

- 今、午前なのか午後なのかわからない。時間感覚がないので、朝食の時間に遅れる。バスの時間に遅れる。
- 方向感覚がなく、飲み屋のトイレに行ったあと元の席に戻れない。地図が読めなくなり、新しいところに一人では行けない。
- 物をよくなくす（鍵、印鑑、通帳、各種カード類、スマホ、iPad）
- 忘れものも多い（障害者手帳、大事な書類、スマホ、）。
- 人の顔や名前を忘れる、思い出せない、覚えられない（隣の住人も）。約束を忘れる。
- いつも行くスーパーでも、買いたい商品の場所がわからない。毎回お札で支払うので財布に小銭がたまる。
- 話そうとしても、単語が出てこない。書こうとしても、よく使う漢字や、ひらがなすら書けないことがある。
- 数分前のことを覚えていない（食事をしたこと、インスリンを打ったこと）。テレビドラマなどは筋がわからないので見ない。本を読んで、内容は理解できても記憶できない。
- 何かをする意欲、気力がなくなる時もある。気分がムラがある。感情的になることもある。大きな声を出すこともある。
- 睡眠障害があり、12時に寝て3時に目が覚めその後眠れないことがある。

近況報告「お元気ですか」

『トンネルの どのあたり?』～半年後～
《国境の長いトンネルを抜けると雪国であった（川端康成）》

堺 成美

時間を抜けて 別世界へ出ました。

思い描いていた世界ではないけど、ここで生きて行くしかないのです。暗闇の中で泣きわめき、もがき、でも二人で手をつないで、ここに来ました。トンネルの中で彼は65才若返り、2才になっています。毎日、数えきれないほどの想定外のハプニング続き。でも2才と思えば、すべて、納得のいく行動。イヤ!!と言ってあばれるのも、おもちゃを投げる赤ちゃんと思えば、そうか!!と思えます。裸ん坊で白いおむつだけつけてニコニコしていると可愛い!!母性愛だなあ。私も暗闇の中で修業を積みました。(2022.9月)

・・・次回定例会のお知らせ・・・

日時：1月22日（日）13:00～15:30

場所：新宿区立障害者福祉センター

(第1部) 13:00～14:00

講演「小説『半落ち』横山秀夫著 一緒に考えてみよう」
彩星の会代表 森 義弘

(第2部) 14:15～15:30

情報交換会

- ★ 資料準備の都合上 1/22 定例会に参加ご予約の方は事前にご一報ください。
- ★ 会員(ご家族含む)以外の方がご参加の場合参加費として300円申し受けます。



(次々回 3月26日（日）総会と情報交換会)

介護 **ワン** ポイント 体験談

訪問診療後に少し時間をいただき、医師、看護師などとお茶を飲みながら在宅オレンジカフェとする。
No.50

・・・会員の皆様が介護で体験したことをお寄せください・・・

メール hoshinokai@beach.ocn.ne.jp FAX03-6380-5100
〒160-0022 新宿区新宿1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ 605

若年性認知症家族会 彩星の会

(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)



コーヒーを飲みながら皆で語り合しましょう
次回 2月4日(土)、3月4日(土)、4月1日(土)



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・・・

【2022年10月~11月】

青山美紀子様、新里和弘様、田所仁美様、二見しづ子様、彩星の会定例会での篤志

2022年度寄付金累計 588,058円(11月30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

昨年から通い始めた陶芸教室、課題をこなすのが精一杯で楽しむ余裕など全くありません。でもこの年齢になり意外と集中力がある自分に気づき驚いています。今年は楽しむ陶芸を目指そうと思っています。(りくりく)