

ほし 彩星 だより 第66号



若年認知症家族会・彩星の会会報 平成26年3月7日

〒160-0022 新宿区新宿1-25-3-302 TEL 03-5919-4185/FAX 03-5368-1956 E-mail:hoshinokai@star2003.jp

巻頭言



若年認知症家族会・彩星の会代表 小澤礼子

昨年、彩星の会の代表をお受けしてから早1年経たとうとしています。慣れぬこともあり、また、私の力不足もあって皆様にはご迷惑をおかけすることばかりで大変申し訳なく思っております。

彩星の会の現在は、新規会員の増加に伴うご本人サポーター不足による安全面の確保の問題や、会運営そのものの経済的な面に於いて、大変厳しい局面に立たされております。これらの状況を解決するにはどのようにしたらよいのか、現在模索中です。

このような中、1月の定例会に出席された介護家族の方々からアンケートのお答えを頂きましたところ、家族会は介護者にとって心の拠り所なので、定例会や会報は今まで通りに開催、発行をして欲しいというご意見が多数寄せられました。

私たち世話人一同は、厳しくなった現状に対して定例会の開催回数や会報の発行回数を減らすことを検討しておりましたが、今回のアンケート調査の結果を踏まえて、再考しなければと反省をしているところです。

思えば私自身、家族会定例会に参加して以来、皆さまと近況を語らう中でどんなにか気持ちが救われ、また明日への力となったことでしょ

うか。

本人交流会参加者が、多い時は20名を超す現在の状況で、サポーターの数が圧倒的に少ないなかでも、これまで何とか世話人の皆様のご協力を得て凌いでこれていますが、これを継続していくためには、ここで改めて本人交流会のあり方を考え直す必要性が出てきているのではないかと考えています。

このことは大変重要な案件なので、これからの彩星の会をどのような方向に導いていけるのか、家族会員だけではなく、彩星の会発足に関わっていただいた顧問の先生、サポーター、世話人の皆様、その他関係者も含めた多くの方々のご協力を頂き、彩星の会を頼って来ている新しいご本人・家族の為にも、その明りを消さないよう頑張っていきたいと思っております。

どうぞ宜しくお願いします。



1月定例会報告

新年初の定例会は1月26日の日曜日、大寒ながらも天気恵まれ、いつもの首都大学東京荒川キャンパスにて定例会を開催しました。2ヶ月ぶりに再会する顔ぶれにお互いに元気に再会したことを喜びあい、世話人やサポーター合同で一日の計画と役割分担、注意事項確認し、それぞれの持ち場に散りました。

新年にふさわしく定例会の主要議題は「彩星の会どうするか」で盛り上がりました。

〈ミニ講演〉「若年認知症の課題についての提案(H25年度)」

彩星の会顧問 宮永和夫先生

彩星の会の創立から全国の若年認知症本人と家族の支援を通じて厚労省等行政への働きかけをして頂いている宮永先生から昨年平成25年度に提案して頂いた内容についてお話して頂きました。

若年認知症家族の支援については自助、互助、共助、公助の4つがある。

自助とは自立して自分の問題として対処することであり、互助とは家族会のようにお互いに助け合うことであり、共助とは介護保険のように保険加入者が保険金を負担して経済的に助け合う制度である。公助とは年金のように国民全体で助け合う制度である。自分も学びながら自立し自助で強く生きることによって困難を乗り越えなければならないが、同じ困難に直面して助け合う互助としては彩星の会のような家族会活動がある。そして介護保険や年金などの国民全体での助け合いである共助や公助がある。

共助や公助である介護保険や障害年金、精神障害者手帳などの経済的支援、就労面での支援、子供の教育面での対策、社会的支援対策等について平成25年度提案したことは

- ・ 介護保険における若年加算をして負担軽減策を検討してほしい
- ・ 障害年金申請までの初診からの経過期間現行の1年6カ月から最低でも6ヶ月に
- ・ 認知症では精神障害者手帳の取得が困難だが可能にする
- ・ 高次機能障害と同様な自立支援法での就労支援を制度化してほしい
- ・ 若年認知症を法定雇用率の障害者枠内に入るように明文化してほしい
- ・ 産業医の研修内容に若年認知症を含めてほしい
- ・ 若年認知症の親を持つ子供が悩んだり、いじめに会わないように教師や一般の子供達や一般市民の若年認知症の知識に普及に文部科学省も対策に取り組んでほしい
- ・ 「徘徊」「万引き」など認知症への差別用語となる懸念があり別の用語への検討
- ・ 医療同意権など成年後見人制度などの見直しを検討してほしい

等でした。

我々家族会の活動はお互いに助け合う互助と体験者同志で学んで自立する自助が中心ですが先生方には是非行政への働きかけで介護保険や障害年金や教育面で対策が充実するようにお願いしたいと思います。(文責 I.Z.)

家族交流会 報告

「彩星の会どうするか」その場アンケートとグループに分けないで全員がマイクを回しながら全体で話題を共有する家族交流会を行いました。運営上いろんな問題がある中で、人生の盛りに遭遇した悲劇に向き合う者同志が集う「彩星の会」は「よりどころ」であり一息休む「とまり木」であって欲しいとの声が多かった。

アンケートについて

彩星の会創立から13年目に入り、創立時からの活動として、顧問の先生方や介護専門職や学生・一般市民のボランティアサポーターの支え、大口の寄付金などお陰で事務員の雇用が可能で、以下の充実した基本活動で会員も増えて一定の家族会の役割を果たしてきました

①通常定例会 4回

(ミニ講演・家族交流会・本人交流会・懇親会)

②総会定例会

④ほし祭り定例会

⑤2ヶ月1回のほしだよりの発行

⑥家族旅行

⑦電話相談

問題と世話人会での対策案

しかしながら

・顧問の先生方が彩星の会以外の仕事に忙しくなり定例会にも世話人会にも参加する機会が減って世話人の負担が増えた

・創立時に多かった専門職や学生・市民のサポーターが減って、都合のつく少数の世話人が本人交流会のサポーター役にならざるを得なくなり、疲れきって懇親二次会に参加する余裕が無くなった。

・世話人も介護家族として家族交流会に参加したくても参加できない不満が出ている。

・大口の寄付金が無くなったことで事務員が雇えず、

会報誌等の編集など世話人の負担が大きくなった。

・家族会の問題は家族会という「自立運営」は可能かという疑問もある

などが問題となっています。

これに対して家族会員で構成する世話人会で以下の対策素案が出され交流会に参加した皆様の意見をアンケートとともに一人ひとりマイクを回してご意見を伺いました。

①通常定例会を4回から2回に減らし通常定例会2回、総会定例会、ほし祭り定例会の合計4回とする。上記4回の定例会のない月(回数は柔軟に)は

サポーターが不足しても本人も介護家族同伴で集合時間を決めないで集う認知症カフェを開催する。

②ほしだよりの発行を6回から4回(隔月刊から季刊に)に減らす

③本人交流会のサポートを世話人だけではなく介護家族のサポートを得る(しかし家族交流会に参加できなくなる)

④本人交流会は本人同伴の場合有料としプロ組織と市民の有料ボランティアにお願いする。(専門機関に打診する必要あり)

⑤会費の範囲を超えて活動している現状を維持するため事務員を雇うことができるような助成金や非営利活動による収入を確保する

アンケートまとめ

アンケートの結果の詳しい分析は紙面の関係で記載できませんが、まとめると次のようなものでした。

・総意としては「定例会を減らす世話人会案には反対で通常定例会を維持して欲しい。ほしまつりを止めて通常定例会にしたら」との声が多い。家族交流会と本人交流会が別にあることで本音や愚知が言えて癒される。経験のある先輩の知恵が学べる場である。

・「ほしだより発行回数を減らす」という世話人会案に賛成なのは世話人を中心に25%のみであり、ほしだより発行回数についての会員の総意は現状維持である

・会員の総意は介護家族が本人交流会サポートは無理があると感じている

・本人交流会は有料でもプロにお願いしたいと思う

会員が26%おり、反対意見は経済的な理由のみであり、創業時の専門職・市民のボランティアのありがたさが浮き彫りになった

- ・家族会の活動として収入源となる事業活動を行うこと前向きの会員がほとんどである（反対者はゼロ）。目的を持って行動する人材とマネジメントが必要。
- ・家族会員で手伝うと答えた会員は21人中6人（29%）のみで家族会の運営は家族だけでというには無理がある。

まとめると

- ・基本姿勢は変わらないより所（止まり木）の場所であってほしい
- ・あまり難しい場で無い方が良い
- ・家族会員だけの家族会ではなく専門家や市民のサポーターが集う「場」であってほしい。

全体家族交流会

グループに分けず一人ひとりにマイクを回して、いつもの定例会のように本音や愚知や体験を話して頂きました。又その場で回答して頂いた「ほしの会どうするか」アンケートの補足説明をお願いしました。

<いつもの交流会話題>

「入れ歯探して冷蔵庫、フトンの下で発見する」「ショートステイ介護で自発的に行動できなくなった。菓を飲まない」「健康診断で予防に努める」「一年半前から見れば、進行している」「今まで、友人、知人には病気については伏せていたが一部の友人へ年賀挨拶をしたら飲み会の誘いがあり、参加した結果、楽しく帰宅した。その後は誘いが増えた。社会との繋がりが復活してうれしかった」「以前より進行したため、カギを2箇所を増やす」「4年10ヶ月になるが攻撃的になることが多い」等々・・・。

<ほしの会どうするかアンケートについて>

本人がいないところで本音や愚知が言えるのが良い。経験者から学べる。今までどおりの家族会で合ってほしい。家族会参加でお互い話しが出来て気が晴れ、勉強させられる先輩家族からも多く学んだ。定例会は現状でよい。介護者と本人を離すことに意

義がある（複数あり）。家族会で先輩方々の体験などを聞きたい。アンケートで定例会回数減らしてもいいと回答したが皆の意見を聞くとやはりこのままが良いと思った。家族定例会は多くして欲しい。会員数増やす努力をしてほしい。介護者が会うことで支えあい、話すことが一番大切。より所であり止まり木であって欲しい。24時間365日本人に向き合って介護している中で同じ体験している者同志が会って楽しいことが一番。家族会決定事項をメールなどで連絡あれば協力できる等・・・。

（文責 M.Y.、I.Z.）

補足

過去3年の会計資料の分析を参考にすると以下のことが分かりました。

- ・家族会員会費収入は80万円で安定しているが賛助会員会費が2年で40万円から20万円に半減している。家族会員以外の賛助会員が減っている。
- ・大口の寄付金のプールが無くなって事務員の人件費と交通費が払えなくなり事務所管理費を削減しても平成24年以外は年間20万円程度の赤字である。賛助会員費や寄付金が減った分、家族会員だけの世話人の負担が増えている。
- ・平成24年はバス旅行事故慰謝料寄付と新宿区社協助成金プロジェクト等で70万円程度の黒字だった。社協プロジェクトはマスコミを利用し、助成金や寄付金、専門職や市民から参加費で黒字にできた。他の家族会や専門家や市民の参加などオープンな繋がりが経済的にも大きな助けになった。世話人中心の準備で大変だったが多方面から喜ばれるイベントになった。

以上から今後の検討課題としては彩星の会の運営責任である「世話人会」は家族会員だけでいいのか、先生方専門家や他の家族会や市民との繋がりの中でよりオープンにできないかなど創立時の原点に帰って家族会会員に限定しない多方面の意見を頂いて「彩星の会どうしたらいいか」の答えを探すべきと思います。なおアンケート分析や会計分析などの詳しい資料は家族会のために参考にする方に限り世話人会の判断でお渡ししたいと思いますのでお申し出下さい。

（文責 I.Z.）

本人交流会（報告）

2014年（午年）新しい年を迎えての初交流会は、穏やかなお天気の中「新年会を楽しもう！」をテーマに、皆が（本人もサポーターも）自由に・楽しく・安全に、和風カフェで寛ぎましょうを目的として始めました。

ご本人 13名（男性 9名・女性 4名）サポーター 14名が参加されました。

〈まずは順番に自己紹介と販売会議〉



続いて、恒例となったほし市場の品物玄米もち（白米よりビタミン・ミネラル・食物繊維を豊富に含んでいる）黒米・千葉産の生あんを、いくらで売るか会議をして無事に値段が決定しました。

次はサポーターIさんのご指導の許で、簡単なタクトィールでなんとなく背中が温まりました。

〈そしてその次は昔ながらのお正月遊びです〉



お手玉・駒・めんこ・かるた・福笑いを楽しみました。



Hさん（女性）はお手玉が上手で何回も楽しんでおり、またTさん（女性）のめんこはピシッと力強く（きっと少女の頃は男の子を負かしていたんだろうな）、そして「こうし



て、こうやってやるのよね」と静かに裏返して丁寧に置くKさん。Hさんの顔の福笑いはどうして良いか分からず戸惑うなか、けん玉のヒーローとなるOさんの横では何やらかるた取りで大歓声上がる。Wさんはめんこ・けん玉・駒回しを制覇し大満足そうなお様子でした。

皆が少年・少女にタイムスリップしたような遊びに遊んだ楽しい時間を過ごした後は、今回は新年会という事でお汁粉でティータイムです。豆の煮える香りは何となく故郷を思い出すようなホッとする気持ちになりますね。美味しいとおかわりされる方が多く好評だったようです。

そして最後は、「ほし市場」でいろいろと販売し、お別れの時間となりました。（世話人 S）



二次会居酒屋交流会（報告）

午後4：30～いつもの日暮里駅近くの「座和民」にて二次会が始まりました。

人数は23人、大きな2つのテーブルに分かれ皆さん次から次へとお酒とお料理を頼んでいました。

ご本人さんは甘党の人が多く、早々デザートもテーブルに並び、いつものように賑やかな宴会が始まりました。

定例会の時とは打って変わって皆さんの表情が生き生きとして、飲み会はこれではなくてはと改めて思いました。

その流れで三次会カラオケに12名が残り、何故か今回は男性介護者4人が気持ちよさそうに踊りだし歌と踊りであっという間に時間が過ぎました。

足元がフラフラしている人もいたので大丈夫かな
と思いつつ楽しい余韻を残して、帰路につきました。
(世話人 R)

人今人

いつかは貰えると思っていた障害年金1級
—受給資格がないことがわかって—

K.Y.

我が家にとって障害年金は17歳で精神疾患が出た長男が早くから2級を頂いていた事から、なじみのあるものでした。ですから夫の病名がはっきりして、60歳の定年まで半年を残して休職する事になった時にすぐ申請の手続きをして、厚生年金の障害年金3級を受けられることになりました。

会社に行かなくなったのに7割だかの給料を頂ける形は有難いものでしたが、そこに3級の少ない額でも年金を加えることができたので本当に助かりました。しかしその事が後に障害年金と縁がなくなることになる始まりだったとは…

60歳になって、それまでに障害年金を貰っていた人は当時はこの年齢から老齢年金の満額が出るといわれて、迷わずそちらに切り替えました。病院の家族会からの情報で、後々は障害年金の方が有利である事を知り、まずは2級の資格は取っておこうという意識はずっと持っていました。アリセプトを飲み始め、仕事を無理に続けるストレスからも開放されて以前より状態が良くなっていた為か、1年後ぐらいに申請書を出した時は進級できなかったのです。

障害手帳に比べて審査が厳しい印象を持ち、また失敗しないように何年も待ってから64歳で年金事務所に出向きましたが、変更には6

5歳というタイムリミットがある事を知らされぬまま、2級でなく1級時での変更を勧められて、失敗に気づくのに又何年も費やすという有様でした。

下記のものは、早くに病気がみつかった仕事を続けながら50代で3級を取得なさる方と、60過ぎの発症で老齢を選ばれている方々に、うちと同じことが起こらないように、厚労省の『国民の声』に投稿したものです。

若年性認知症と障害年金

私の夫は59歳で病名がわかった若年性アルツハイマー患者で、現在69歳です。診断時には「10年で寝たきり」と言われましたが、病気を受け留め進行を遅らせる努力をしながら明るく前向きに過ごしてきた事が良かったようで、まだ歩行ができ、会話も成り立ちます。

しかしこの数年の衰えは激しく、「こんなに何もかもできなくなったからには死がそこまで迫っているに違いない」という大きな不安を抱えて精神薬の世話になりながら、週6日のデイサービスと横浜市の自立支援のヘルパーさんを頼りに在宅を続けています。

すぐ傍に見守ってくれる人がいないと大声で叫び始めたり、時に手を曳いてくれている人の手に爪痕が付くほどの力を込めて、えもいわれぬ焦燥感を表出したりします。

頻出する「怖い」という言葉は死の不安にだけでなく、“何も解らない”事への恐怖が大きく、症状としての幻覚に怯えていることもあります。同じ病気でも脳の中で早く失う部分は様ざままで、比較的言葉が残っているタイプの彼の話す事は、言語の表出の無くなった方々がうちより早く迎えられる事の多い大荒れの状況の代弁をしてい

るように感じます。自分が壊れていく恐怖と戦い続けなければならない本人を支える大変さも並大抵ではありません。

色々な状況から障害年金を頂くことが出来なかったのも、施設入居が叶わないのももちろん、多大な介護費用への補助は特別障害者手当だけで、親切な親戚の援助を受けています。「税金を払っている人には控除があるから」とよく言われますが、たかが年金収入で支払う税金が戻ってきてまだ沢山余る控除は宝の持ち腐れで、何の意味もありません。ここまでの膨大な介護費用をイメージ出来なかった病気初期の頃の無知が悔やまれるばかりですが、せめて主が同病の方達が同じ思いをすることが無いよう、以下の要望をさせて頂く次第です。

《障害年金3級からスタートして60歳で老齢に切り替える人、及び障害が有り60歳を超えてから老齢年金を申請する人に対して、非課税である障害年金を選ぶと健康保険料、介護保険料、そして将来の本人の介護費用が優遇されるという情報を与えて下さい》

《そして前者には級の変更、後者には年金の種類の変更のタイムリミット=65歳が近づいている事を、64歳時に【重要】扱いの郵便で教えて下さい。》

まだ要介護状態にない初期の頃の家族は、思いがけない病を受け入れることに精一杯で、一日介護が必要な未来があることへのイメージは漠然としたものでしかありません。

我が家の管轄の横浜港北年金事務所では額面の大小で選ぶことしか示さず、ちょっと質問すると「税金の事は区役所に訊いて貰わないと何も分かりません」。…確かに市民税の有無による各料金の詳細を示せないのは当然ですが、こういう切り分けたサー

ビスでは困っている国民の厚生に届かない場合があるのです。

年金事務所は全てノーコメントなのかと思いましたが、東京や、横浜でも他の事務所ではその旨教えて貰ったという話を聞きました。港北の場合、複数の係官に無知を感じました。障害年金に戻す相談に行ったのはまだ級の変更が効く64歳の時であったにも拘わらず、「3級から2級への変更では今貰っている老齢より低い額になる」「1級になれば老齢と逆転します」という説明だけをして「まずは今のうちに2級にしておかないと今後は2級にも1級にもなれなくなる」というアドバイスはなかった為「では1級が取れる頃まで待って申請をしよう」と思ってしまった。

65歳になってから再び「まずは2級の資格は取っておきたい」と出向いた時も、既に級を変更する資格が無いにもかかわらず診断書の用紙を渡され、無駄なお金を使うことになりました。

担当係官によって運命の変わる事のないよう、誰もが訪れる一番のとば口を、必要な人に障害年金が渡る手引きをしてくれる場にしていって下さい。



お知らせ

■3月総会 & 定例会

日時：3月23日（日）13：00（受付：12：30～）

13：00～総会（ご本人とご一緒に）

14：00～家族交流会／本人交流会（ご本人と分かれて）

会場：新宿区障害者福祉センター2階会議室（別添地図参照）

内容：家族交流会「茶話会」

：本人交流会『ちょっと遅れたひな祭り～房総の祭り寿司を楽しもう』

（千葉県東金市から寿司巻き名人原秀子さんを招いて、デモンストレーション。一足早いお花見？・・・）

*** 本人交流会に参加する方は準備の都合上事前申し込みが必要となります ***

*** 電話：03-5919-4185 に必ずお電話ください ***

◇参加費：500円（お一人）

◇カフェ交流会（居酒屋二次会） 希望者は会終了前までに受付にお申込み下さい。

■次回5月定例会（ほしまつり）の日程変更

5月第4日曜日（25日）に予定していました定例会（ほしまつり）は会場の都合により変更となりました。

5月定例会日時・会場⇒6月1日（日）新宿区障害者福祉センター

会員の皆様へお願い

新しい年度となりました。平成26年度会費納入をよろしくお願ひします。
また、すでにお支払いただいた会員様には感謝申し上げます。

■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 10時～17時

電話：03-5919-4185 FAX：03-5368-1956

携帯電話：080-5005-5298（相談室：干場）

e-mail：hoshinokai@star2003.jp HP：<http://www5.ocn.ne.jp/~star2003>

■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ひします。

郵便振替口座番号：00170-7-463332 加入者名：若年認知症家族会・彩星の会



編集後記

ホタルイカのおいしい季節。あいにく当たってしまった。一晩中縦にも横にもなれず苦しんだ。熱が下がってふと友人を思った。彼女は乳がん切除のあと抗がん剤治療中だ。あと3か月、がんばれ！！（S）