ほし
彩星だより 第78号

若年認知症家族会・彩星の会会報　　平成28年3月12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

『彩星の会』15年目の節目を迎えるにあたって

彩星の会 代表　小澤 礼子

彩星の会発足当初と比べると、新聞やテレビでは「若年認知症」の言葉が連日のように飛び交い、認知症の講演会や研修会も各地で開催されるようになり、多くの方が足を運ぶようになりました。

「彩星の会」世話人会では、ホームページや『彩星だより』、定例会の内容の充実などについて、毎月新宿事務所に集まり話し合いを重ねています。

どうしたらご本人に定例会のその日を心おだやかに過ごして頂けるか、又、ご家族の皆様には、価値観を共有できる他の家族の方たちとの交流の場で、有意義な情報を得ることができ、また、翌日からの生活に少しでも役立てることができるよう、世話人一同頑張っているところです。

最近は、各地に認知症カフェや家族会が増え、何もなかった当初から比べると、本人・家族にとってはよい方向に向かっていると思いますが、若年認知症の本人を抱える皆様にとっては、まだまだ充実されているとは思われないのが現状だと思います。

本年国は「新オレンジプラン」の若年性認知症の施策において、各都道府県にコーディネーターの配置を決定しました。また、東京都からは、国と前後して「若年認知症コーディネーターマニアル本」が出されると思います。それによって、私ども本人・家族の生活環境がどれだけ変わるかは未知数ですが、期待して待つことにしたいと思います。

私事ですが、夫がアルツハイマーと診断された頃、病院以外に行き場がなく、毎日夫と連れ立って公園、図書館、デパート、イベント会場など、ありとあらゆるところに出かけていました。出かけていれば夫の機嫌がよかったからです。でも結局どこへ行っても周囲に気を使い、失敗しないかと夫を無意識のうちに見張っていたような気がします。

今後は、気兼ねなしに集えるカフェや家族会が、歩いて行かれる場所にたくさん出来ることを願っています。

彩星の会運営に際し、色々な要望やアドバイスなどをいただきながら、皆様にはこれまで以上のご支援とご協力を賜りますようよろしくお願いします。

1月定例会報告

家族の部・ミニ講演会

1月24日に開催された定例会の家族の部は、彩星の会顧問で、南魚沼市病院事業管理者医師の宮永和夫先生による、「中期から末期までの対応」ということで講演をして頂きました。レジュメは50部用意しましたが参加者が多く足らない状況になりました。今回のテーマが、皆さんにとってまさに近々の課題であるのだということを強く感じました。

認知症の講演会というと、初期から中期にかけての対応の仕方についてといった内容が多いようです。それは、介護家族にとっては一番大変な時期だからです。

本人の中でも不安感や恐怖感が強く、つい家族に当たりがちになります。家族も認知症に対しての理解がまだ浅く、戸惑いや混乱の最中にいます。理屈では対応の仕方がわかっているのに、普段の生活の中ではイライラ感が募ってしまい、反発して同じ土俵の上でぶつかり合ってしまいます。時期的に経験者や専門職の方からのアドバイスが一番必要な時なので、認知症の理解と介護の仕方といった内容の講演が多くなるのだと思います。

家族のつどい（彩星の会定例会）に来られる方々はそれぞれにご本人の状況は異なり、初期の人もいれば重度の人もいる。また、看取りを終えた後も引き続き参加されている方もいます。その中で、いずれ訪れる終末期の看取りについても是非学んでおきたいと思い、宮永先生にお願いして今回のテーマ「中期から末期までの対応」になりました。

予定では1時間の講演と質疑応答、その後6～8人でテーブルを囲み懇談をすることになっていましたが、質疑応答で参加者から多くの質問が挙がり、その一つ一つに先生が丁寧に答えてくださったため、13時から15時半までの2時間半すべてを講演に費やすことになりました。

隣の部屋から聞こえてくる本人交流会のにぎやかな声を聞きながら、延命措置はどのようなものがあるのか、胃ろうについて、点滴について、見守りについて。また、本人の意思を聞いておくことの重要性や家族の気持ちについてなど多岐にわたった質問や意見が出されました。

ご本人の状態はそれぞれ様々です。苦労して電車を乗り継ぎご本人同伴で定例会に参加される方もいれば、施設入所や入院で本人を看てもらうことができてはじめて参加することができる家族もいます。

今回のミニ講演は、それぞれの立場によって心に感じることの違いはあっても、これから先のことを真剣に考えることができた大変良い機会になったのではないかと思います。

以下、当日のレジュメの一部を紹介します。

（三橋）

緩和医療(palliative medicine)

以下の4つの痛み(苦痛・苦悩)を予防したり軽減することにより、患者と家族のＱＯＬを改善するアプローチ。「ガン治療」の基本的立場であるが、認知症治療に適用した場合は以下のようである。

① 身体的痛み（ＡＤＬ障害や合併症の身体障害）
② 心理的痛み（認知機能低下やうつ症状などの精神症状やコミュニケーション障害）
③ 社会的痛み（社会生活や日常生活の制限、経済問題、社会保障制度の問題など）
④ スピリチュアル・ペイン（尊厳、人権の無視、虐待）

若年認知症のステージ別支援

1. 初期・軽度(患者中心のサポート)
   - 早期診断・治療　→　日常生活指導
   - 家族会への紹介　→　ピュアサポート、情報交換
   - 一般就労の継続ないし福祉就労
     →　認知症＝障害者として自立支援法の活用
2. 中程度～重度(介護者中心のサポート)
   - 介護保険　→　早期申請を指導
   - 精神科病院、一般病院ともに　→　受入拡大
   - 障害年金・高度障害　→　早期申請を指導
   - 成年後見制度　→　状況に応じて指導
3. 全体を通じて(介護者支援の体制づくり)

終末期＝「死期が間近な状態」とは

「終末期」とは、「適切な医療を受けても回復の可能性がなく、死期が間近と判断される状態」と定義される

- 歩行に障害があり、自分では歩けない
  ＝米国のホスピス協会の定義
- 食事を自分では取れない
- 嚥下に障害があり、誤嚥することが多い
- 血圧の低下が続き、乏尿ないし無尿である
- 食事が全く取れない
- 意識が混濁ないし、ない
- 呼吸が時々止まる。ないし、呼吸していない
  →「鎌倉時代の死の意味」
- 心臓が時々止まる。ないし、脈がない
  →「江戸時代以降の死の意味」

期間不明

数日

数時間

死

延命処置の種類

1. 嚥下障害や摂食障害(不食、拒食)
   - 鼻孔カテーテルによる栄養・水分補給
   - 静脈からの点滴・注射
   - 中心静脈栄養
   - 胃ろう・腸ろう
2. 呼吸障害
   - 気管切開、人工呼吸器
3. 心疾患・不整脈
   - 心臓ペースメーカー
4. 腎疾患
   - 透析

本人の部・交流会

〈ご本人参加 11 名、サポーター・世話人 15 名〉

プログラム

1）自己紹介
2）デュアルタスク（体と頭を同時にトレーニング）
3）キャンパス内の散歩
4）お正月遊びとお汁粉
5）合唱

プログラムの様子

1）自己紹介

まずは自己紹介…の前に、なるべく和やかな場の雰囲気の中で気軽に自己紹介が出来るように輪になってフリートーク。司会であった私は参加者が自分のことを気楽に話して頂けるようリードを試みる・・・メンバーからは出身地のこと、仕事に励んだこと、趣味でやっていたことなどが自由に語られた。その他にも、面白可笑しくジョークを飛ばしたり、ツッコミを入れたりと盛り上がりのある場になってきた。また言葉が出づらい人に対しては、隣にいるサポーターが優しくリードする場面もありとても雰囲気が良かった。

2）デュアルタスク

その後は脳の活性化に効果的であると最近注目されている『デュアルタスク』を行う。

これは、運動機能と認知機能を同時に活用するという課題である。今回は、２パターン行う。

１つ目は、足踏みをしながら、『正月』をテーマに思いつく言葉を順番に１人１人が言っていく課題を行った。“お餅”“雑煮”といったご馳走や、“家族が大勢集まる”“羽根つき”といった正月ならではのイベントが、言葉となってメンバーの口から出てくる出てくる。中でも皆が大笑いしたのが“寝正月”という言葉であった。しかし、最後の人が言い終える頃には足が疲れ果て肝心の足踏みが止まっていた…

次は腕を前に曲げ伸ばししながら、動物の名前を言っていく課題。これは一回目よりもスムーズに進む。“犬”“猫”“ウサギ”など出てくる出てくる。中には“ブーブー”と鳴き声で表現するメンバーも。さらに、意外だったのが“人間”であった。確かに一番身近な動物だなと思った。

3）キャンパス内の散歩

その後、太陽が出ていて天気も良く、暖かそうだったので外に出てキャンパス内の散歩に出た。しかし気温が低く寒すぎたため、キャンパスを一周してすぐに退散。自然と足早になり、中には走り出すメンバーまで。とても足が早くサポーターがついていけないくらいだった。

4）正月遊びとお汁粉

校舎にもどり、正月遊びとお汁粉でまず暖まる。お手製の卓球台での卓球大会はとても盛り上がる。S氏がバックハンドで球を打ち返した瞬間はその場に

いた全員がびっくりぽん!
福笑いでは皆思い思いの顔作りに励む。
M 氏作の顔は、目、鼻、口が顔の中心によった小顔。
M さん作の顔は、目が広がり眉毛が垂れ下がったおかめ顔。
K さん作の顔は目が二つ縦に重なった宇宙人顔。
　そして皆が待ち望んでいたお汁粉タイム。極寒の地から帰還した後のお汁粉は格別に温かく、顔馴染みとなった仲間と囲むお汁粉は一段と美味しく感じた。おかわりするメンバーも。お汁粉のおかげで心までホットしたせいか、その後はさらにリラックスした雰囲気で自由な会話があちこちで繰り広げられた。私自身この和やかな雰囲気に心地よさをおぼえ、自分の家族や仕事の話まで気楽に話すことが出来きました。

おわりに
“自分に出来ることをして認知症に負けないで生きて行こう”これは若年性認知症である方から伺った言葉です。
　このような生き方を示すに至るまでには当事者が認知症と向き合うという決して容易ではない道のりを辿ってきたことをその方から伺いました。その方が参加しているセンターに私も参加させて頂き、活動を共に行ってきました。そこは、メンバーが一社会人として自覚できる居場所でもあり、認知症のことについて自由に語り合える環境でもありました。
　そこには、働くという役割があり、気を許せる仲間がありました。そこでの学びは作業療法士である私にとってとても大きな経験となって今に活きています。
　“人とのつながりを大切にしていきたい”これもメンバーの方から伺った言葉です。私もつながりを大切にすべく、彩星の会に自分が出来ることをして協力を続けさせて頂こうと思っております。
　これからもよろしくお願い致します。
（サポーター：髙井）

二次会交流会

<二次会参加 26 名、カラオケ参加９名>

　いつもの居酒屋に行くと、まだどなたも到着しておらず、店員さんに１人増えたことを伝え、皆さんの到着を迎えました。
　定例会からの流れで取材カメラが入り、撮られるのOK の人とNG の人とで別れて着席。それぞれに会話が弾みました。
　ご本人が退屈しないように話しかけながら料理や飲み物を勧めたりして過ごし、ご家族同士も現状を話したり聴いたり、心を解き放ったひと時でした。
　２時間以上でしたが、あっという間にお開き、有志で階上のカラオケへ。
“どうしようかなぁー”と迷い顔だった方の姿がエレベーターから出て来た時は、何だか嬉しかったです。
　男性介護者の方が、解放された表情で歌うのが印象的でした。迷い顔だった方も美しい声をご披露下さったり、またご本人と組んで素敵なステップを見せて下さったりと、実に心が緩められたように思いました。
（直）

Chanson Concert 2016 2.14 sun
～認知症本人と家族を支えるチャリティーライブ～

金子史央さん企画による“認知症本人と家族を支えるシャンソンのチャリティーライブ”が2月 14 日、神楽坂のライブハウスで行われました。

金子史央さんのお母様は彩星の会の会員さんだった方で、史央さんはお父様と共に、お母様に付き添って、彩星の会定例会を支えて下さった方です。お母様も歌がお上手で、彩星の会定例会でいつもシャンソンを歌われていました。お好きだったナンバー『愛の賛歌』を歌い上げていたお母様のお姿と重なって、胸が熱くなりました。

当初は昼のみの予定でしたが、思いのほか申し込みが多く、夜の部も急きょ追加して公演を行うことになりました。
昼の部は、子供さん連れが何人かいて、軽快な音楽に合わせて小さなお子さんが足踏みをしていたのがとても印象的でした。夜の部は昼とは違って皆さん歌と曲に酔いしれ、また、しっとりとした歌と語りに、何人もの方がハンカチを手にしていました。

このような素敵な支援を受けるのは初めてのことであり、ただただ、感動と感謝の気持ちでいっぱいになりました。

写真向かって左、ピアニストの関根忍さんは作・編曲家でボイストレーナーでもある有望な若手ピアニストです。昨年からブレイクして、あちらこちらから引っ張りだこの方だそうです。中央がボーカリストの史央さん。右側にいらっしゃるのがアコーディオン奏者の熊坂路得子さん。10kgもあるアコーディオンを抱えての演奏は圧巻でした。

このような機会をくださったお三方に、改めまして御礼申し上げます。

（小澤）

人今人

『えっ！障害年金もらっていないの？』

牛塚 康子

本　　人　:67歳　意味性認知症
診　　断　:61歳の時
現　　在　:認知症専門病院入院（平成27年5月～）
介 護 人　: 妻

「え？障害年金もらってないの？」
夫が入院して、やっと例会に行かれるようになって、障害年金の話題になると、なんだか宿題を忘れた小学生のような気分になっていました。

夫は 61 歳で意味性認知症と診断されました。55 歳で公務員の職を勧奨退職して、1 年後から財団に再就職しました。診断された時は共済年金を貰いながら、厚生年金を払って働いていた事になります。

「障害年金、貰えるかもしれない。」
と思ったのは、彩星の会の会報『彩星だより』の記事を見てからでした。

彩星だより第 66 号（平成 26 年 3 月 7 日発行）の『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ー』という記事を読んで、読んで、調べて調べて・・・・
夫はこの時すでに 66 歳になっていました。
それでも遡って貰える可能性があることがわかりました。

当時は、デイにも受け入れて貰えず、毎日ドライブに付き合っていたようです。「ようです」というのは良く覚えていないからです。ブログに記録が残っていました。

年金事務所には、勧誘に来た信用金庫の年金担当の方に委任状を託して行ってもらいました。
「非課税になる」という事。65 歳からは障害基礎年金と共済年金の両方が貰える事。65 歳からの老齢基礎年金＋厚生年金より障害基礎年金（1 級、2 級）の額が夫の場合多い事。つまり「申請した方がいい」。
診断書の用紙を貰い、手続きについて教えてもらいました。

しかし、その診断書をもらうのが一苦労でした。

初診の病院は、違う病院です。初診年月日の入った受診証明を書いていただけるかどうか。
電話で問い合わせをして、手続きをして受け取りに行って・・・と、夫の行動の合間になんとかできました。まだ、夫はひとりで散歩や留守番もできていたようです。

通院中の病院で、1 年半の診断書を書いていただいたのですが「障害年金は初めてです」という先生で、年月日の書き直しが必要になってしまいました。
年金事務所に問い合わせの電話をしましたが、その時の対応で気力を無くしてしまいました。良く覚えていないのですが、面倒になってしまったのです。
その頃、目の前の夫の行動は、もうそれどころではありませんでした。

私の入院をきっかけに夫を精神病院の認知症病棟に入院させると、彩星の会の例会に参加できるようになりました。

「宿題」の障害年金は気になっていました。彩星の会の介護の先輩方の「ダメでも申請した方がいいと思う」という言葉も有難かったです。まったく仰るとおりです。

7 月に、前頭側頭葉変性症が指定難病になった事で俄然やる気が出ました。年金事務所に行きました。

それからは、一つひとつ書類を揃えていきました。戸籍謄本、共済年金記録、住民票、私の課税証明など。平成 14 年から（？）となかなか書けないままだった申立書は、書き始めるとすぐ書けましたが、現在の病院の診断書に時間がかかりました。1 ヶ月以上です。

「書き難いからでしょうか？」と相談員さんに聞くと、「他の書類でも時間がかかる先生です」と言うので催促をしながら待つだけでした。

すべての書類を揃えて、やっと、やっと、申請できました。
障害年金の申請、やっと完了！

やるだけのことはやった！という満足感があります。宿題がやっと終わりました。5 年まで遡ることができる、という期限にも間に合いました。

記事を書いてくださった加々美さん、彩星の会の皆さん、ありがとうございました。

追記

残念な結果をお知らせしなければなりません。
頑張った障害年金の遡及請求でしたが、結果は３級でした。

「認定日３級でも申請日の診断書では１級になるはず」と変更通知を待っていました。

年金事務所に問い合わせると、３級のまま決定されていることがわかりました。３級では、65 歳からの障害基礎年金はありません。

審査請求をするために調べますと「65 歳の壁」が明らかになるばかりでした。
「認定日に３級に該当していれば、その後変更できる」と思い込んで「確実に２級を」と目指さなかったことを後悔しました。
額改定請求は、65 歳前であれば可能でも 65 歳を過ぎるとできません。65 歳からの障害基礎年金受給のためには、２級でなくてはなりません。

夫の認定日には、３級程度と思っていました。進行して重度になる事も、介護にお金がかかることも想像できませんでした。65 歳を過ぎて遡っての請求でしたので、請求日の診断書で１級、軽くても２級は確実だと思っていました。結果には納得できませんでした。

診断を受けた時、管理職であった夫は、その病名のため退職を余儀なくされました。コミュニケーションが取れず、日常生活は不自由極まりないものでした。

判定資料を調べるうちに「２級」に該当することがわかってきました。「認定日２級」を目指していたなら、申立書で、いかに日常生活に不自由であったかをもっと強調することもできたと思います。
『認知症は進行性の難病、２級に該当する』と今になって確信しています。

『６５歳過ぎての遡及請求は「認定日２級」が想定できる場合に限る』とは、この３級の結果が出るまでわかりませんでした。年金事務所でも「３級該当の可能性有り」とだけで受け付けられました。申請日（67 歳）の最重度の診断書も認定日３級では意味がなかったことになります。
つまり、診断から１年６ヶ月の認定日３級のまま 65 歳を過ぎると、その後重度になっても変更されることはない、という『65 歳の壁』です。

今回、障害年金請求が残念な結果となって、ふと冷静に考えました。65 歳を過ぎた現在、共済年金、老齢基礎年金、厚生年金、企業年金も貰っています。同じ若年性認知症でも、40 代、50 代で診断を受けた方は、もっともっと生活に不安を抱えていらっしゃると思い、心が痛みます。

生活保障のための障害年金とすると、そもそも私が障害年金請求した事は正しかったのでしょうか。
高額な介護費用の負担、課税、非課税による介護費用の差、「平等」という意味は・・・といろいろ考え、審査請求をする気力もなくなってしまいました。

しかし、頑張って不服は不服として伝えるため、やっと審査請求書を書き上げ「社会保険審査官」宛に送りました。

（牛塚康子）

第７回
『全国若年認知症フォーラム IN 熊本』
が開催されました

彩星の会も加盟している全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会が、去る２月１４日に熊本県荒尾市の荒尾総合文化センターにて全国フォーラムを開催しました。
国、熊本県、荒尾市それぞれの取り組みや当事者の取り組みが紹介され、集まった６００人を超える参加者は皆さん熱心に耳を傾けていました。
次回の全国フォーラムは東京で開催されます。２０１７年２月２６日に目黒区の「めぐろパーシモンホール」にて開催予定です。

<全国協議会会長／彩星の会顧問　宮永和夫先生 >

お知らせ

■３月総会＆定例会

日時：３月２７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：昭和女子大学　世田谷区太子堂 1-7-57　（別添地図参照）

＊車でお越しの方は、近くのコインパーキングをご利用ください。

内容：家族交流会『茶話会』

本人交流会『歌って！踊って！お花見気分！』

（ほし市場／歌声サロン／フォークダンス／甘酒づくり／その他）

＊本人交流会に参加希望の方は必ずお電話で事前申し込みをしてください＊

電話：０３－５９１９－４１８５

参加費：５００円（お一人）

◇カフェ交流会（居酒屋二次会）　希望者は定例会終了までに受付へお申込み下さい。

■原稿募集！今回の「認知症鉄道事故訴訟 最高裁判決」について、皆様のご意見をお寄せください。

（下記 fax、e－mail で、記名無記名はご自由に。みな様からのご意見は、次回「彩星だより」に掲載の予定です。）

■５月定例会（予定）５月２２日（日）１２：００新宿御苑「大木戸口」集合

各自お弁当持参で、ランチ会及び御苑内散策を予定（＊雨天の場合は行先変更）

■彩星の会“初夏 房総半島への旅”に是非ご参加ください

６月４（土）～５日（日）房総半島九十九里海岸白子温泉『ホテルサンシャイン白子』

東京駅丸の内口集合・解散／ホテル送迎バス利用／１泊２食旅行代金１人￥18.000（予定）

＊参加ご希望の方は事務局までご連絡ください！（お申込み受付開始・定員になり次第締め切ります）

～会員の皆様へお願い～

新しい年度となりました。平成28年度会費納入をよろしくお願いします。

■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いします。

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：人生初の膝痛で、駅階段の「手すり」のありがたみが身に沁みました。同時に家のお風呂とトイレにも、立ち上がり時にちょっと掴める“ミニ手すり”みたいなものがあったらいいなと思うようになりました。老い支度？！（S）