

若年認知症の人と家族のネットワーク構築に向けて 地域で支援する活動

高見 国生 氏

公益社団法人認知症の人と家族の会
代表理事

要旨

公益社団法人 認知症の人と家族の会(以下、「家族の会」)は34年間、つどい、会報の発行、電話相談を三本柱の活動と位置付け、変わることなく認知症の人と家族への支援を行ってきました。その中で重視してきた課題の一つが若年認知症の問題です。

かつて、認知症といえば高齢者の問題でした。しかし、診断技術の向上で、早期診断が可能になったこともあり、近年若年認知症の人が増えています。

若年の場合、高齢者と異なる特有の問題があります。働きたいのに働けない。経済的な困難、高齢者デイサービス等になじめず居場所がないなどです。介護家族も高齢者介護とは異なる困難があります。若年の本人は、病気についての苦悩も深く、体が元気なことから、高齢者の介護とは異なる困難があります。

若年認知症の支援は本人支援、家族支援の両方が必要です。

本人への支援策では、今までの仕事の継続と新しい仕事の創設、デイサービスや認知症カフェなどの居場所づくり、本人が社会に働きかける活動への援助などが課題です。認知症根治薬の開発も強い願いです。

家族への支援では、介護家族同士の交流の場、利用できる制度の充実と周知などが課題です。

課題達成のため、全国的なネットワークの構築、つどいの充実、全国本人交流会、ホームページの充実などに取り組みます。

1. 「家族の会」の活動

認知症の場合の本人の困難・問題とは言うまでもなく、認知症という今のところ完治することがない病を得たことからくる苦悩であり、様々な生活上の障害が生じてくることです。

同時にそれは介護する家族にとっても愛する家族が「壊れていく過程を見守る」精神的苦痛であり、介護の大変さからくる困難です。こうした困難や問題、心の傷を負った認知症の本人と家族が、「家族の会」(発足当時の名称は「呆け老人をかかえる家族の会」)を結成し、専門職の協力も得ながら当事者同士が苦しみや悲しみを分かち合い、支えあい、助け合いながら活動を続け、3分の1世紀、34年の歴史を刻んできました。

最初に認知症になっても安心して暮らせる社会を目指して積み上げてきた「家族の会」の活動を紹介します。

「家族の会」の活動は3つの活動がその根幹をなしています。第1につどいの開催であり、第2に会報の発行、第3に電話相談の3つの活動であり、三本柱の活動と呼んで

います。そのいずれもが認知症と介護に関する情報の提供、悩みの吐き出し、共感、介護家族の交流など大きな役割を果たしています。

(1) つどいの開催

つどいは、介護に苦しみ悩んでいる家族が集まり、介護者同士が交流することで、悩みを吐き出すことで自分だけが苦しいわけではない、仲間がいることを知ることでほっとし、介護の先輩、経験者から共感と適切なアドバイスを受けることで元気が出、明日からの介護に立ち向かう前向きな気持ちになることができます。

「家族の会」は全国の都道府県に支部があり、各地で毎月つどいを開いています。2012年度の場合、全国の47支部で、合計3,254回開催し、延46,165名が参加しています。つどいの種類も介護家族を中心とした通常のつどいのほかに、若年認知症のつどい、本人のつどい、男性介護者のつどいなど多岐にわたっています。

(2) 会報の発行

つどいは全ての介護者が参加できるわけではありません。そのような人にも介護の苦しみを分かち合い、また介護の情報を伝えるために会報を発行しています。

会報は本部が発行している会報と支部発行の会報があります。本部会報では「会員からのお便り」「世界の認知症情報」「社会的な情勢と取り組み」などについて毎月発行しています。発行部数は月25,000部(2013年4月現在)です。支部会報は毎月または隔月、季刊等の発行の違いはありますが、全支部で発行しています。1回の発行部数は32,300部(2013年3月現在)で、つどいの様子や地域の情報を伝えています。

(3) 電話相談

介護で心身ともに疲弊している介護者などにとっては、自宅に居ながら相談することができる電話相談は貴重です。相談内容は、「認知症ではないか心配」、「受診を嫌がるがどうすれば受診できるか」、「本人にどう接すればよいかわからない」、「介護の仕方がわからない」、など様々です。

本部のフリーダイヤル電話相談は、約35名の相談員が交代で行っています。

相談員は、本部の行う研修会や毎月の事例検討会に参加し、研鑽に努めています。2012年度で3,499件の相談を受けています。

各支部でも電話相談を実施しており、2012年度は全支部で16,807件の相談を受け、本部電話相談を含め相談件数は20,000件を超えています。

以上三本柱の活動のなかで重視して取り組んでいる課題の一つが若年認知症の課題です。

2. 若年認知症をめぐる取り組み経過

2004年10月、日本で開催された国際アルツハイマー病協会(ADI)の総会で、日本で初めて認知症の本人が登壇し自らの心をしたためた手紙を読み上げ、参加者の心を揺さぶりました。認知症の人自身の持っている大きな力とみずみずしい感性に触れることになったのです。

それまで認知症になると何もできない、何もわからないと思われていた社会のイメージを大きく変える機会となりました。

若年認知症に関する「家族の会」の活動を振り返ってみますと、1991年に若年期認知症(当時は初老期痴呆)の実態調査を日本で初めて実施し、1992年に厚生労働大臣に「初老期痴呆に関する要望書」を提出しています。2001年にも「若年期認知症に関する要望書」を厚生労働大臣に提出しています。

2007年には広島で「若年認知症サミット」を開催し、ア

ピールを発表。この病気が本人のみならず家庭生活にも重大な困難をもたらすことを訴えました。

2008年7月、厚生労働省は「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト報告」を発表。この中に「若年認知症対策」が盛り込まれました。

2010年12月には別掲の「若年期認知症に関する要望書」を提出しました。

別掲

若年期認知症に関する要望書

- (1) 早期に薬の開発・認可を認めること
 - ・認知症を治す薬・進行を抑制する薬が早期に開発されるようにして下さい。
 - ・現在、開発されている薬を早期に認可し、医療保険で利用できるようにして下さい。
- (2) 就労の継続を支援すること
 - ・認知症になっても本人が希望すれば働き続けられるように、企業が認知症に対する理解を深め、支援者を置くなどの環境を整えるための補助金を支給して下さい。
 - ・医療専門職が、認知症の人の能力に応じた仕事内容や支援を助言するための報酬を医療保険にもうけて下さい。
 - ・退職を余儀なくされる場合は、今後の生活設計や必要な手続きを相談できるワンストップ窓口をもうけて下さい。
- (3) 経済的支援を充実すること
 - ・若年期認知症を障害年金の支給対象に明示して下さい。
 - ・生計を維持している人が認知症になった家庭の、子どもの就学を保障する奨学金制度をもうけて下さい。
 - ・若年期認知症を高度障害と認め、生命保険の支給や住宅ローンの残額を免除できるようにして下さい。
 - ・身体障害者であれば利用できる税制優遇や公共交通機関の料金割引などを、若年期認知症でも利用できるようにして下さい。
- (4) 若年期認知症の人が利用しやすい介護保険サービスにすること
 - ・介護保険サービス利用者が、事業所等で作業に従事した場合には作業報酬を支払うことを認め、認知症の人の仕事づくりに取り組む事業所の普及をはかって下さい。
 - ・介護保険サービスを利用しても、障害者自立支援法サービスの就労支援や作業所、移送サービスの利用を制限しないようにして下さい。
 - ・若年期認知症のサービスを、地域密着の枠を超えて、広域で利用できるようにして下さい。
 - ・若年期認知症に適切なケアが提供されるようケアマネジャーや介護スタッフの研修を進めて下さい。
- (5) 早期に発見し、早期から適切な支援をすること
 - ・定期健診に認知症早期発見の仕組みを取り入れ、早期診断ができるように医師の研修を進めて下さい。
 - ・医療専門職が、認知症の人や家族の相談に応じ、適切な窓口につなぐ初期の支援を行うための報酬を医療保険にもうけて下さい。
- (6) 若年期認知症「本人のつどい」を広げる支援をすること
 - ・認知症の人同士が励ましあい支えあう「本人のつどい」を全国に広げるための補助金を支給するなど、積極的な支援をして下さい。
- (7) 若年期認知症に関する啓発活動をすすめること
 - ・若年期認知症に関する理解の普及、早期発見の重要性、雇用継続や就労の支援、障害者サービスの活用等、発症後の支援と相談窓口の周知など国民に広く広報啓発をして下さい。

一方、「家族の会」では、若年認知症の人と家族が集い、交流し、本人の思いを社会に発信することを重視し、「全国本人交流会」の継続した開催を行ってきました。この交流会に参加する認知症の人は若年認知症の方がほとんどです。

2009年から春と秋の2回、富山県朝日町の築150年の古民家を会場にして、いろりを囲んで語り合い、野山を散策し、近くの体育館で卓球やバドミントンを楽しみ、そして枕を並べて寝ることで交流を深めます。この催しは、現在も年2回開催しています。

全国本人交流会では、参加した認知症の本人の手でアピール文を作成し、タペストリーに仕上げます。2013年春は以下のようなアピールをまとめました。〈写真1〉

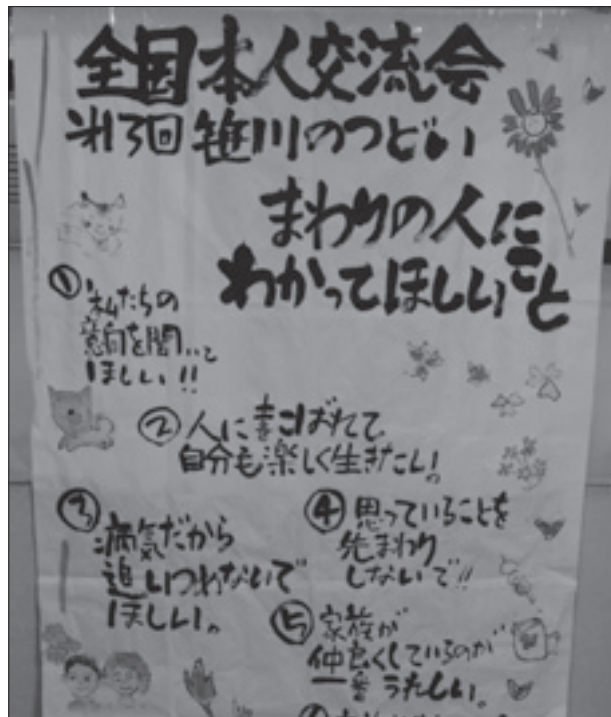


写真1

本人の思い「まわりの人にわかってほしいこと」

- ・私たちの意向を聞いてほしい!!
- ・人に喜ばれて自分も楽しく生きたい!
- ・病気だから追いつめないでほしい。
- ・思っていることを先回りしないで!!
- ・家族が仲良くしているのが一番うれしい。
- ・家族やまわりの人に認知症をもっと理解してほしい!!
- ・いろんな事を一緒にしてくれる仲間をつくろう。
- ・みんなが安心して集まれる認知症カフェを増やそう

2013年秋の全国本人交流会(写真2・3)



写真2



写真3

3.若年認知症の課題について

2009年3月に厚生労働省が発表した「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」の調査結果によると、若年認知症の人の推計数は37,800人で発症年齢は、 51.3 ± 9.8 歳でした。少し古い数字ですが、「家族の会」が2001年に行った調査でも50歳代が72.2%を占め、40歳代も10%を超えていました。本人の苦悩と家族の介護の困難さもここから生じています。こうした点を踏まえて若年認知症固有の課題について考えてみます。

(1)仕事の課題

可能な限り、今まで続けてきた仕事を継続したいというのが本人の強い願いです。しかし認知症の進行とともにできない仕事や失敗が増えてきて継続が難しくなります。ジョブコーチをつけたり、配置換えなどして、支援をしてくれる企業はまれな事例です。

本人ができる新たな仕事を創設することも重要な課題です。

(2) 経済的な課題

職を失うことに加え、介護の費用や薬代がかさむことから経済的な課題が深刻となります。前述の「家族の会」の調査で「現在の年間収入」の問いに52.9%が200万円以下と答えています。介護に要する費用を考えると課題の深刻さがうかがえます。

(3) 子供のことや遺伝のこと

調査の中で、子供の結婚や、結婚しても子供を作らないという深刻な声も寄せられています。

(4) 本人同士のネットワーク

若年認知症の人にとって同じ悩みを抱える者同士が心を通わせ、情報を持ち寄り助け合い、励ましあえるネットワークづくりが重要です。

(5) 認知症治療薬の開発

認知症治療薬の開発、なかんずく、根本治療薬の開発は本人(若年)の人にとって強い願いです。現在、国内では4種類の認知症薬が使用されていますが、いずれも進行を遅らせる薬で根本治療薬はありません。

(6) 家族同士の交流の場

家族同士の交流の場も必要です。若年の人を抱える家族が悩みや愚痴を吐き出せる交流の場が重要です。家族は一家の大黒柱の収入が途絶えることが少なくありません。「認知症の人と家族への支援制度」の充実が必要です。

(7) 若年認知症の人が利用しやすい介護保険サービスの提供が必要

認知症は進行性の病気です。初期のケアが重要です。若年認知症の人が利用しやすい介護保険サービスが求められます。

と運営に加わって活動しています。本人の思いをまとめた大きなタペストリーを作成し、2014年11月に青森で開催する全国研究集会やインドでの国際会議でブースを出展するなど、社会に発信します。

(3) 本人(若年)のつどいを考え、広める研修会を開催し、つどい開催のノウハウを全国各地域に広げます。

(4) 国際アルツハイマー病協会アジア・太平洋会議に合わせてインドで開かれる国際的な本人交流会に参加します。

(5) 「家族の会」のホームページに支援制度の解説や本人の声を紹介するコーナーを創設します。

(6) 認知症治療薬の治験や「家族性アルツハイマー病」に関する調査などに協力します。

4. 課題を達成するための活動

こうした課題を達成するため、以下の活動を行います。

(1) 全国の各地域で本人(若年)のつどいを開催します(2013年度32都道府県で開催)。

本人が地域とつながり交流できることをめざします。今、認知症の人が地域で認知症以外の人と交流できる「認知症カフェ」が広がっています。若年認知症本人がカフェのマスターを勤める例も生まれており、本人の生きがいと居場所を創りだすことに力を入れます。

(2) 全国本人交流会を5月と10月の2回、富山の古民家で開催します。

宿泊型の交流会で、認知症のご本人数名が企画