

# 「認知症の人も家族も安心して暮らせるための要望書(2019年版)」

〈6〉  
(全11回)

今月は、若年性認知症の人の支援についての項目の解説です。多岐にわたる項目の中から、経済的支援、就労支援、子どもへの支援と、こうした課題のすべての支援にあたる若年性認知症支援コーディネーターをピックアップしました。中でも経済的支援は、認知症だけにとどまらない、国民全体に及ぶ生活保障の問題でもあります。

## 若年性認知症支援コーディネーターが、機能を十分に発揮できる体制の確立を

若年性認知症について、「若年性認知症支援コーディネーター」が全国に配置されました。生活全般にわたる支援の強化に期待したいところです。そのために、人員、勤務体制、報酬等の向上を図り、その機能を十分に発揮できる体制を確立することを強く望みます。

### I. 認知症の人本人への支援についての要望(3)

#### 3. 若年性認知症の人の支援について

##### 1) 経済的支援

- (1) 生計を維持している人が認知症等になった家庭の子どもの就学及び進学を保障する給付型の奨学金制度を充実させること

\*若年性認知症の人の子どもは学齢期であることが多く、就学や進学を断念せざるを得ない場合も少なくありません。就学や進学の希望を叶えられ、卒業後に返済の負担を強いられることのない給付型の奨学金制度を簡易な手続きにより受けられることを望みます。

##### ◇ 「貸与型」でなく「給付型」奨学金を ◇

「経済的理由で進学を諦めないよう、2020年4月から、給付型奨学金の枠が広がります。世帯収入の基準を満たしていれば、成績だけで判断せず、しっかりした『学ぶ意欲』があれば支援を受けることができます。進学先は『対象校』として認定されていることが必要です」(詳細は独立行政法人日本学生支援機構ホームページより、ご確認ください)

一歩前進ですが、さらにいっそうの充実を望みます。

##### 3) 就労に関する支援

- (2) 本人が希望すれば働き続けられるよう、認知症に精通する産業医の配置やジョブコーチなどの支援者を置く等の環境整備に補助金を支給すること

〈(1)は省略〉

\*若年性認知症の多くの人が、「認知症を疑う前に、“ストレス”や“うつ”などの思い込みから初期の対応が遅れている」といわれます。職場環境を理解している産業医が認知症に精通していれば、本人や家族の安心につながり、状況を理解した上でのジョブコーチの支えは、仕事の継続につながります。何より、人間関係ができあがっている職場での就労の継続が、本人と家族にとって必要なことです。

- 産業医：職場における労働者の健康管理などを効果的に行うために、常時50人以上の労働者を使用する事業所は、産業医を選任しなければならないとされています。
- ジョブコーチ：障害者施策の「職場適応援助者」のことです。支援が必要な人の障害特性を踏まえて、直接的・専門的な支援を行い、職場への適応、定着を図ることを目的とする制度です。

〈1)の(2)と(3)、2)は省略〉

4) 若年性認知症支援コーディネーターについて

(1) 地域の実情に応じて「若年性認知症支援コーディネーター」の複数配置の促進を図るとともにその周知に努めること

\*把握している患者数に応じて対応できる人員を整備すべきです。

◇ 「家族の会」支部も事業の委託を受けています ◇

若年性認知症支援コーディネーターの多くは、認知症疾患医療センターなどに所属していますが、2018年度実績で、北海道から鹿児島まで、17の支部がこの事業の委託を受けています。員数の多くは1人ですが、3人のところもあり、様々です。委託を受けている現場からの声を届ける意味は大きいと思います。

〈4)の(2)は省略

(3) 若年性認知症支援コーディネーターに対する財政的支援を都道府県任せにせず、その役割を十分果たせるよう国の責任において行うこと

若年性認知症支援  
コーディネーター



他の仕事との兼務なので、迅速な対応が必要な時にすぐに対応できないこともあり、歯がゆい思いをしています。

\*コーディネーター数に対する患者数(推估值)や、訪問相談などのため移動に要する時間等に応じて配置の形態や、その配置人数についても再考すべきです。例えば、埼玉県の場合、事業実施(専従での配置)から3年目にしてようやく、1人に対し2,000人から、3人に対し3,000人に増員されました。しかし、未だ他県では兼務での配置も多く、その体制では役割を十分に果たせません。

○自治体ごとに、増員の動きは出ていますが、財源には苦勞しているようです。増員、専従化、報酬引き上げなどは国の責任において実施すべきです。

〈4)の(4)、5)は省略

6) 専門職の研修強化

(1) 若年性認知症の人や家族に対し適切なケアが提供されるよう、地域包括支援センター職員、介護支援専門員や介護スタッフ等に研修を義務付けること

\*若年性認知症の人は、高齢者とは生活スタイルや考え方の違いがあり、高齢者と同様のケア環境にはなじみにくいことが指摘されています。若年性認知症の人が受けられる公的・非公的な社会資源に関する知識や、医療・介護の知識を持つスタッフの育成が、本人、家族の支援には不可欠です。

○若年性認知症の特性に配慮した支援体制の構築のために、今回名前が挙がっている、産業医、ジョブコーチや教員、スクールカウンセラー、スクールソーシャルワーカーの職種すべてに研修を実施してほしいと思います。

〈6)の(2)、7)は省略

8) 若年性認知症の人の子どもへの支援

若年性認知症の人の子どもが小中高生の場合、若年性認知症支援コーディネーターやスクールカウンセラーを中心に、子どもの精神的な不安の軽減や進路相談に応ずるなどの支援体制を構築すること

\*小中高校で認知症サポーター養成講座開催の際、若年性認知症支援コーディネーターと講師、スクールカウンセラーなどが連携して、より有効な支援体制の構築を図ってほしいと思います。キャラバンメイトとの連携を深め、常に小中高生対象の講座に同行することができれば、コーディネーターの周知につながるというメリットもあります。

●ご意見、ご質問、お困りのことなどをお寄せください。

「家族の会」介護保険・社会保障専門委員会宛  
FAX 075-811-8188 Eメール office@alzheimer.or.jp

本人登場  
私らしく仲間とともに  
No.168



認知症になっても  
楽しくやろうやあ

ど ども しげ ゆき  
百々 茂之さん  
60歳・三重県支部

8月号に続いて、三重県若年性認知症施策総合事業、本人の会「レイの会」メンバーから、若年性認知症コーディネーターの伊藤美知さんが、百々さんを紹介して下さいます。

（編集委員 松本律子）

伊勢湾台風のさなかに産声をあげて…

私の家は、伊勢湾のすぐ近くにあります。昭和34年9月26日、伊勢湾台風が伊勢湾岸に大きな爪痕を残したその日、自宅に水が上がってくるギリギリの中で、私は生まれました。

診断を受けるまでに、だるいなあと考えたことはありましたが、痛くもなんともないし、「おいとこや」と思いました。認知症になったからと言って、今までのいろいろな遊びを辞めるつもりはありません。でも、仕事は体力や気持ちが「えらいなあ」と思うようになり、もう子どもが大きかったので、早めに辞めました。

「レイの会」では、会計担当

認知症になってから、「レイの会」に入りました。今は、「レイの会」の会計をしています。野菜を買ってきてもらったり、講演料が入ると、スタッフがつける出納帳を確認します。会計の仕事は、私の仕事として、責任があると思っています。「レイの会」で、みんなと一緒に話をしていると気が楽で楽しいです。それに、あちこちいろいろなところに連れて行ってくれるので、気分転換になります。スタッフの人もいろいろなことを教えてくれるので、「え〜こっちゃん」と思っています。私は、食べることが大好きで、美味しいものや美味しいところを「レイの会」の人たちに教えます。

RUN伴では応援団を結成

去年のRUN伴では、鈴鹿市役所の前で、応援団をしました。学ランを着て、オレンジのハチマキをして、大きな声



勇ましく、大きな声で応援をしました！（前列左が、百々さん）

で応援をして、とても楽しい思い出になりました。今年のRUN伴でも応援団を結成しますので、楽しみにしています。それに来年は、全国若年性認知症フォーラムを四日市で行うので、何か面白いことをしようと「レイの会」のみんなで考えています。

嫁さんを頼りにしています!!

6月に母が亡くなりました。母が亡くなってから、とてもさみしく思うことがあります。そんな時、一番頼りにしているのが、嫁さんです。嫁さんは、できないことを代わってくれます。私のことを心配して、私ができるように工夫してくれます。大事な人です。これからは、二人であちこち旅行に行きたいと思っています。



本人交流の場  
（詳細は各支部まで）

宮城●11月7日・21日(木)10:30～15:00  
／翼のつどい→泉区南光台市民センター  
山形●11月20日(木)13:30～15:30/  
「なのはな」→さくらんぼカフェ  
埼玉●11月9日(出)11:00～14:30／若年

のつどい・上尾→上尾市プラザ22  
神奈川●11月10日(日)11:00～15:00/  
若年性本人と家族のつどい→横浜市二俣  
川地域ケアプラザ  
静岡●11月12日(火)10:00～13:00／若年  
性のつどい→富士市フィナンセ西館  
鳥取●11月27日(木)11:00～15:00／中  
部にっこりの会→倉吉市鳥の杜  
岡山●11月16日(出)13:00～15:00／

「ひまわり会」→岡山市立市民病院  
広島●11月9日(出)11:00～15:30／陽溜  
まりの会広島→中区地域福祉センター  
愛媛●11月22日(金)13:00～15:00／若  
年性つどい→愛媛県看護研修センター  
長崎●11月16日(出)13:30～15:30／若  
年の人と家族のつどい→小島居諫早病院  
熊本●11月2日(出)13:00～15:00／若年  
性認知症つどい→支部事務所

# 会員さんからの お便り

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

お便りお待ちしております！

〒602-8143 京都市上京区猪熊通丸太町下ル  
仲之町519番地 京都社会福祉会館内  
〈「家族の会」編集委員会宛〉

FAX.075-811-8188

Eメール office@alzheim.or.jp

悩んでいるご家族に良い知恵があればお寄せください。

ぼ〜れぼ〜れ9月号  
「ヤングケアラーの吐き出すところ」を読んで

## ヤングケアラーのつどいがあれば

●新潟県 Aさん 40歳代 女性

各県にヤングケアラーのつどいがあったら、一番有り難いですが。あとヤングケアラーの悩み、相談ができる場所があったら有り難いですね。私は20代半ばから両親の介護をして、去年7月に父（脳血管型認知症で要介護3）を看取りましたが、母の（要介護4）在宅介護があります。テレビか何かの報道で、ヤングケアラーが仕事ができず、介護離職した話がありました。

## 知恵、工夫、作戦、笑いが大切

●千葉県 Bさん 70歳代 女性

8年前、主人はアルツハイマー型認知症を発症しました。ある日、「ぼ〜れぼ〜れ」に目が留まり、認知症の体験談、お知らせなどを読み、つどいにも2人で参加し、食事をして帰るのが楽しみでした。講演会は私にとって、大変大きな支えになりました。その後、主人はデイサービスを利用し、私は趣味の詩吟、卓球なども続けられたので、介護との切り替えもできました。知恵、工夫、作戦、あとは笑いが大切だと知りました。工夫が私の日課になりました。

しかし突然、肺がんになり、苦しみもなく、アツという間にお別れとなりました。皆さま方のおかげで介護が終わりました。

## いつまで続く？

●京都府 Cさん 50歳代 女性

「いつまで介護をするんだろう、できるんだろう」という先が見えない不安。自分が元気な時は余裕をもって、オムツがどんなに汚れていようとも対処できるけど、しんどいと、つい、ぞんざいに荒く扱ってしまう。

65歳の夫は、認知症の診断を受けてから丸4年が過ぎた。最初のころは、しゃべれたし、よく歩けたし、オムツもしてなかった。1年半経ったころ、うんちをもらしたり、家の中にオシッコをばらまいたり、その後はオムツ着用。3年目には歩けなくなった。4年目に入るころには、介助しても歩けない。最近では立つこともできなくなった。家でトイレに行かなくなってから、どれだけ経つのか忘れてしまった。

## 気力がない

●茨城県 Dさん 60歳代 女性

60歳代の夫が、元々の自閉症スペクトラム障害\*を抱えていたとは知らず、コミュニケーションが困難になると、かんしゃくを起こし、暴力的になることがあり、困っていました。定年後は、誰一人とも関係することはなく、一日の3分の2は寝ています。記憶の曖昧さや表情の乏しさなども含めて、何かしようとする気力がない状態です。

\*対人関係が苦手・強いこだわりといった特徴をもつ発達障害の一つ

## 妻より先立つことを予測して

●愛知県 Eさん 70歳代 男性

70歳代の妻は、一昨年、要支援1の介護認定を受けましたが、特にサービスを利用しないまま、3月に切れていたため、8月に再度認定の申請を行い、9月ごろからできるだけ早い時期にデイサービスに通えるよう計画中です。

妻は、2年前に意味性認知症\*と診断されました。生活はほとんど自立して、家事、畑作業も毎日普通にこなしていますが、物忘れや言葉の言い間違いがかなりみられます。自動車の運転も8月で免許期限が切れるため、辞めることにしました。2ヵ月ごとに神経内

科に通って経過観察、薬は有効なものがないため、飲んでいません。

私は、9年ほど名古屋市内の特別養護老人ホームで事務職をし、現在はデイサービスで送迎運転業務をするかたわら、妻と毎日外出し、買い物や楽しみにしているパチンコに同行するのが日課となっています。私も持病があるため、妻より先立つことを予測した上で、将来の心配ができるだけないように、元気なうちに必要な介護サービスを受けていけるように取り計らっていきたいと思います。

\*前頭側頭葉変性症として難病指定されている。言葉の意味がわからない、団子を「だんし」と読み間違えるなどの症状が特徴的



## 50年の集大成？

●埼玉県 Fさん 90歳代 男性

90歳で難聴の私は、介護の疲れを癒すのも、新しい知識を得るのも会報からです。

「家族の会」も40周年を迎え、当事者運動体としてのあり方を検討されていると思いますが、認知症高齢者600万人、認知症サポーター1000万人と言われている中で、会員は1万2000人です。会員増の難しさはあるとしても、どなたかの講演で「会の存在を知らず、肩身を狭くして悩み苦しんでいる人たちに一日も早くこの会の存在を知ってもらいたい」という言葉は重く聞こえます。

私も会員として2年あまり、「ぼ～れぼ～れ」のおかげで介護を続けていますが、何もできない自分を叱っています。今日も、朝早くから、私を非難する妻の叫び声で壮絶な一日が始まりました。50年の集大成としては残念ですが、「介護して 初めて仮面取り外し 汗をかきかき 過ごす一日」です。

## 脳に刺激を与えること

●神奈川県 Gさん 70歳代 男性

妻は5年前に脳梗塞を発症して、それ以降、主治医の診察と服薬を続けています。2年ほど前から見当識障害の症状が顕著になってきています。毎日、日めくりカレンダーで日にちを確認し、その日の予定をメモして確認しながらの生活をしています。日常の炊事、洗濯、買い物などは、私も手伝いながら普通にしています。身体に不自由はありません。

今のところ、同じことを何度も聞いてきたり、記憶面で物忘れが顕著になっているくらいに思っていますが、主治医に「将来、徘徊や妄想などになりますか？」と聞いたら、「可能性はあります」と言われて、非常に不安になりました。「人との会話や散歩、音楽を聴くこと、旅行など、脳に刺激を与えることが進行を遅らせるのに有効です」と言われて実行しています。コンサートなどにもよく行きます。

※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50歳代」等で表記しています。