



若年性認知症の人と家族を支える ～本人・家族の思いを中心に～



発行：京都市保健福祉局長寿社会部長寿福祉課 電話：075（251）1106 平成27年3月

春の風を感じるとともに、花粉症の方にとっては外勤がづらい時期となりましたが、皆さんいかがお過ごしですか？

今回は、若年性認知症の人と家族の支援に関する情報を取り上げさせていただきます。

65歳未満で発症した認知症を若年性認知症と言います。現役世代での発症であるがゆえに、他の病気と受け止められやすく、早期の気づきや受診が遅れる場合が少なくありません。また、社会生活においても、仕事のことや家計のこと、子育てや教育のこと、親の介護など様々な問題を抱えてしまう時期で、これらの問題を解決するための制度やサービス也多岐にわたっており、なかなか適切な窓口にとどり着けない人もいます。若年性認知症の人と家族を支えるには、疾患の理解や様々な制度、サービスについての知識が必要ですが、今回は、関係者がつながるために、まず、共有しておきたい情報を中心にお伝えします。



若年性認知症に関する国と京都市の動き

国 厚生労働省は、平成27年1月27日に、政府が進める認知症施策として「認知症施策推進総合戦略～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～」（新オレンジプラン）を発表しました。

◆ 認知症の人が、2025年には700万人になり、65歳以上の高齢者の5人に1人が認知症に該当するとの推計値が示され、“認知症の人を単に支えられる側の人と考えるのではなく、認知症の人に寄り添いながら、認知症の人が認知症とともによりよく生きていくことができるような環境整備が必要”として、当事者や関係者から意見を聴き、関係省庁と共同で策定されました。

◆ 『新オレンジプラン』には、7つの柱が掲げられており、その中の1つに“若年性認知症施策の強化”があります。

市 京都市では、平成25年度から進めている「～地域で気づき・つなぎ・支える～認知症総合支援事業」の中の1つとして、“若年性認知症支援事業”を実施しています。

これまでの主な取組は次のとおりです。

＜平成25年度＞

●「若年性認知症支援連携プロジェクトチーム」の設置

●「京都市 若年性認知症 窓口案内ガイド」の作成

＜平成26年度＞

●「若年性認知症の人と家族、支援者と若年性認知症支援連携プロジェクトチームの意見交換会」の開催

●「若年性認知症支援研修」の開催

医学的知識の理解と共に、活用できる制度やサービスについても学びました。制度等については、今後ご紹介したいと思います。

高齢者福祉、障害保健福祉、保健医療等の、京都市保健福祉局内での連携チームです。

「支援者のための若年性認知症京都オレンジガイドブック※」と併せて使える京都市の窓口ガイドです。

※ 京都地域包括ケア推進機構(平成26年3月発行)

上記※のガイドブックも含め、若年性認知症に関する各種ガイドブックは「きょうと認知症あんしんナビ」からダウンロードできます。

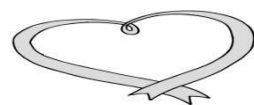
若年性認知症に関しては、医療や介護、働く場での認識がまだ充分とはいえない状況かもしれませんが、若年性認知症コールセンターの設置や、ガイドブックの発行等、徐々に取組が進んできています。

また、本人支援だけでなく介護者支援も重要であることから、早期に“認知症の人と家族の会”や若年性認知症の人を対象とした“認知症カフェ”などの居場所につなげる支援がポイントになってくるように思います。

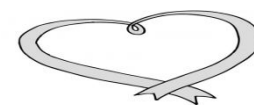
電話相談 ・若年性認知症コールセンター ☎0800-100-2707(月～土10時～15時、フリーコール)
・京都府認知症コールセンター ☎0120-294-677(平日10時～15時、フリーダイヤル)
(認知症の人と家族の会・京都府支部)
・京都市長寿すこやかセンター ☎075-354-8741(月～土*9時～21時、日祝9時～16時30分)
※第3火曜日(祝日の場合は翌日)を除く

集う場所 ・おれんじサロン ひと・まち ☎075-354-8741
・認知症の人と家族の会「若年の集い」 ☎075-811-8399
※ 参加を希望される場合は、事前に上記の連絡先にご相談ください。





本人，家族の思いをお聴きしました



体験談とご意見の掲載について

若年性認知症支援連携プロジェクトチームでは、今年1月に若年性認知症の本人，家族をお招きして「若年性認知症の人と家族，支援者と若年性認知症支援連携プロジェクトチームの意見交換会」を開催いたしました。

意見交換会では，参加者から大変貴重なご意見をお聴きすることができました。特に，若年性認知症のご本人と家族の体験談や意見からは，リアルな家庭や社会での生活状況と思いが伝わってきました。このように，本人や家族の思いを知ることは，多様な支援者が連携を図るうえでの出発点でもあると考え，今回のニュースでは，この意見交換会でお聴きした参加者の生の声を掲載させていただきます。

本人の立場から

診断された当初の行き場のなさ

認知症と診断されて仕事をやめた。診断されて4年，今は様々なサービスを使いながら元気に過ごしているが，診断された当初は行くところがなく「何しよう何しよう」と毎日思っていた。今はいっぱい行くところがある。ありがとう。

診断後，どうしていいかわからない

病院で診断を受けたときに，どこにいったらいいのかを教えてほしい。(診断後から生活支援につながるまでの)隙間をうめていかないと，診断が“判決”だけになってしまう。段階的にサービスを紹介するパンフレットなどあるといい。

若年性認知症の当事者同士がつながる場が必要

現在は，おれんじサロンひと・まち（京都市長寿すこやかセンターで開催する若年性認知症，初期認知症の本人交流会）や洛南病院（府内唯一の若年性認知症専門のデイケアがある）に参加。当事者同士情報交換をしていて，こことつながっていなければ，もっと無駄な時間を使っていたと思う。

支援者に若年性認知症のことをもっと知ってほしい

若年性認知症は，何もわからなくなるのではない。確かに漢字は書けなくなってきたけど，言いたいことは言えるし，文書じゃなくても，友達とつながって，一緒に出かけたり，エンジョイできると知ってほしい。

家族の立場から

家族の負担

本人がまだ若く体力もあるので，「介護」というよりは，見守り・サポートがあれば過ごせるのだが，本人のできるボランティア活動などを探すと家族の同席を求められ，ずっと付き添っていることができないので難しいと感じる。

専門職に期待すること

若年性認知症に詳しくなくても，どうしたらよいか一緒に考えてくれる人がいてほしい。

（障害福祉サービスなど）疾患の特性にあったサービスがない

現在，就労継続支援B型を利用中。ガイドヘルパーを期限つきで利用して，一人で通所できるようにならないか練習したができなかったので今は家族やボランティアで送迎している。移動のための支援がもっとあるとよいと思う。

家族のショックも大きい

知っていたつもりだったが，いざ診断を受けるとショックで不安いっぱいになった。本人の職場は疾患への理解もあったが退職した。行き場がなく，介護保険サービスも使わず，本人がずっと家にいるのは家族にとっては負担だった。

若年性認知症の周知・啓発をしてほしい

介護保険事業所に勤務する立場でありながら，家族の若年性認知症に気づくことができなかった。専門職向けの研修で若年性認知症についてとりあげたり，若年性認知症の相談窓口を身近な介護保険事業所に設けたり，健診に認知症の検査を取り入れるなど，様々な機会に周知してほしい。

使い勝手のよいサービスが増えてほしい

認知症が進行し，コミュニケーションが難しい。少し預かってほしい時や，緊急時に，半日だけ，2～3時間でもいいので預かってもらえたり，日曜日にも営業するデイサービスがもっと増えればいいと思う。

行き場がなく閉じこもるように

文章を書けない，様々な段取りができない，交通機関に乗りなくなったことから診断を受けて退職した。介護のしかた，生活のしかた，全くわからず，病院も教えてくれないので閉じこもるようになった。（介護保険の）デイサービスでは50代が行くと浮いてしまう。オレンジカフェ（のような認知症カフェ）は社交性のある人ならいいが，そうでない人には行きづらい。交通機関を使えない人にも使いにくい。

家族のつらさと，孤立感

本人は50代で働き盛りであったため，ショックは相当なもので受け入れられず，葛藤や怒り，悲嘆，嘆きを家族が聞くのはつらかった。

家族でない第三者として聴いてくれる人がいるとよいと思う。

また，介護者自身も仕事をしているが，残業ができないし，収入減にもなる。飲みニケーションもできないので，介護家族も居場所をなくしてしまう。

認知症の人と家族の会から

「第5期京都市民長寿すこやかプラン※」の策定当時，「家族会」京都府支部の会員は500名程いて，そのうち70名くらい若年性認知症の方がいた。若年性認知症の支援を訴えて，「第5期すこやかプラン」に記載され，若年性認知症本人の話を聴く場の設定まで至ったのは進歩だと思う。「高齢者の認知症とは違うんや」という当事者の困りごとから，何ができるのか，聴いて取組を進めてほしい。

専門職でもマルチ人間はいないので，若年性認知症に特化した支援者をつくるのもよいかなと思う。

若いから，というくくりだけではだめ，市でもいろいろな場面で研修を早急にしてほしい。

※京都市高齢者保健福祉計画・京都市介護保険事業計画（平成24年度～26年度）

若年性認知症支援連携プロジェクトチーム事務局から

（意見交換を受けて）

今回実施した意見交換会では，高齢福祉担当部署だけではなく，障害保健担当部署や保健医療担当部署，また，福祉や保健に関する市民サービスの最前線である福祉事務所と保健センターの職員も一緒になって，若年性認知症の本人・家族，支援者から直接お話を伺うことができました。高齢期の認知症とはまた異なる課題も多く，若年性認知症の人や家族の支援は一つの部署だけで対応することはできません。今回，生の声としていただいた“想い”や“提案”など，それぞれの部署が受け止め，またお互いに共有しながら，今後の施策に生かしていければと考えています。

前回から始まったこのコーナーでは、地域で協力し合える団体や組織をご紹介します。
今回は、「京都地域密着型サービス事業所協議会」についてご紹介します。
お話を伺ったのは、理事の杉原優子さんです。

みっちゃく
きょう



「京都地域密着型サービス事業所協議会」とは？

地域密着型サービス事業所が相互の連携を密にして、利用者に対して質の高い、尊厳ある個別ケアを提供することを目的として、平成23年4月に発足した京都独自の組織です。

会員は、京都市内にある次の事業所です。

- ・小規模多機能型居宅介護
- ・地域密着型介護老人福祉施設
- ・認知症対応型共同生活介護
- ・夜間対応型訪問介護看護
- ・複合型サービス
- ・認知症対応型通所介護
- ・地域密着型特定施設入居者生活介護
- ・定期巡回・随時対応型訪問介護看護

次のことを使命と考えています

- ・利用者の尊厳保持と質の高いサービスの提供
- ・地域包括ケア推進への寄与
- ・人材育成と地域連携を大切にする

平成26年に一般社団法人化し、様々な運営主体(社会福祉法人や医療法人、株式会社など)の事業所で構成されています。
平成26年4月現在の正会員数は100事業所です。

こんな活動をしています

訪問系や居住系などの委員会と、研修プロジェクトに分かれて、定期的な委員会の開催、事例検討会や研修、人材確保と育成等を行っています。



活動の中でも、認知症の人のケアは重要課題になっており、「パーソンセンタードケア※1」「認知症ライフサポートモデル※2」の考え方に基いた研修を行っています。

※1パーソンセンタードケア

認知症の人を“一人の人”として尊重し、『その人らしい生活』を支える介護のこと

※2認知症ライフサポートモデル

認知症の人に対する、医療・介護を含む統合的な生活支援を目指す認知症ケアモデル



現在、注力している活動は「人材育成」「地域との連携」と、その一環としての「サロン(地域住民が気軽に集える場)の運営」ですが、なかでも「サロンの運営」に関しては、地域で密着協が貢献できる部分は多いと考えています。

サロンの運営に関わることで貢献できること

- ・まんべんなく全ての地域で展開することができます。
- ・その地域で暮らす人が通い続けられる場所となることで、小さな変化に早く気づくことができます。
- ・身近な場所で専門的な関わりをすることができます。

地域密着型サービス事業所だからこそできること

- 🍷 **継続性のある暮らしを支援できます** ⇒ 認知症の人こそ、住み慣れた地域の中で、自身の生活史を継続して築いていく暮らしが大切であり、その支援ができるのが地域密着型サービス事業所です。
- 🍷 **24時間の生活支援ができます** ⇒ これは地域密着型サービスの根幹となる部分です。
- 🍷 **認知症の人の支援を一緒に考えます** ⇒ 地域で暮らし続けたい認知症の人の支援を考える際の相談先として密着型サービスを活用してほしいと思っています。

認知症介護実践者研修等の修了者が配置されています。

地域で協働する関係者に一言

会員である多くの事業所が、地域の資源として役割を果たしたいと思っています。
地域でのイベントや出前講座などの活動や、地域ケア会議でも声をかけてください。

地域づくりの拠点としても活用を！

認知症の人がどこでも安心して暮らせる地域づくりを一緒に考え、一緒に実践していきたいです。

編集後記 1月に発表された『新オレンジプラン』には、その基本的考え方の中に“認知症の人やその家族の視点を重視した取組を進めていく”と明記されています。また、「認知症ライフサポートモデル」では、認知症ケアにおいては一部の専門職による支援でなく、様々な専門領域と社会資源がつながった統合的なチームケアの必要性が謳われており、多職種連携において共有すべき理念・目的を「自己決定の支援」「自己資源の活用」「継続性のある暮らし」としています。

若年性認知症の人や家族のサポートのためには、様々な分野の支援者のつながりが不可欠であり、それぞれ違った視点をもった支援者がチームとしてつながるためには『本人本位』のビジョンの共有は欠かせません。認知症地域支援推進員も、そのことを意識した活動やニュース作成、そして、支えられる側支える側の区別なく、お互いの力を生かしあえる関係づくりを目指していきたいと考えています。

清水