

平成 29 年 4 月

川崎市長 殿

川崎市健康福祉局長殿

若年認知症グループどんどん

代表 中川和子

会員一同

若年性認知症施策推進に向けての要望書

川崎市におかれましては、日頃より認知症施策の推進に取り組んでいただき、感謝申し上げます。

若年認知症グループどんどんは、平成 18 年川崎市認知症ネットワークが中心となり発足し、川崎市内と隣接地域において、若年性認知症の当事者と家族の社会参加支援や、地域で安心して暮らし続けられる環境作りのための啓発活動などに取り組んでまいりました。

このたび発足より 10 年の節目に、改めて当グループの会員である 20 家族の介護実態調査アンケートを実施致しました。(別紙資料参照)

若年性認知症は若くして発症することが多く、見た目は元気なため、周囲にはなかなか病気とはわかりにくいという特徴があり、また、家族を含めて病気を受け入れることに強い抵抗感があるのが実情です。症状の進行が速い方もいる一方介護が長期化し、やむなく施設入所や入院の選択を迫られる場合も少なくありません。

今回のアンケート結果からは、在宅で頑張る家族の心身の負担、および経済負担はかなり大きいこと、また病名告知後の適切な機関への紹介や連携した支援がなされていないこともわかってきました。

若年性認知症になっても早い時期に適切な機関(居場所)に繋がり、周囲の理解ある対応があればいきいきとした生活が送れ、能力の維持が可能です。このことを可能にする社会の実現が望まれます。

今回のアンケート調査結果も踏まえ、若年性認知症当事者・家族の抱える課題を少しでも軽減すべく、以下の要望を提出しますので、ご検討のうえ、その施策推進をお願い致します。

要望項目

① 行政の窓口対応者および介護事業者に若年性認知症研修の徹底を。

介護保険と障害者福祉制度の狭間にあり、告知を受けても使える制度が限られ、必要に即したサービスが受けられていません。また、就労できる能力・体力のある当事者が 就労できない状況です。

都道府県に設置される若年性認知症コーディネーターとも連携して、適切な機関、適切な支援に繋がれるような体制作りを推進してください。

また窓口の職員が若年性認知症の知識がないと困る家族も多く、必要な制度が一つの窓口でわかる体制作りの推進もお願いします。さらに、職員および介護現場の従事者に、若年性認知症研修の徹底を推進して下さい。

② 告知から支援に繋がる医療との連携、情報提供の体制づくりをお願いします。

今回のアンケートでは、会員の 75%が若年性認知症と診断された際に、医療機関から相談

先等を紹介されずにおり、そのために種々の制度や居場所の利用、介護の相談先もわからず、困惑していた状況がわかってきました。診断されただけでは本人・家族ともオロオロするばかりです。

行政から医療機関用に、若年性認知症の公的な相談機関や当団体のような本人・家族のグループ活動団体等を紹介したパンフレットを作成して、配布していただきたい。そして医療機関に働きかけて、地域包括支援センター等関係機関と連携し、日中の居場所、リハビリテーションに繋がる手立て、利用できる制度などへのスムーズな誘導、情報提供ができる体制作りの推進を要望します。

③ 川崎市発行の「高齢者福祉のしおり」に、若年性認知症の項目を追加。

一目で障害、介護保険、年金等の事もわかるようにしてください。また、川崎市独自の「若年性認知症ハンドブック」の早急な発行を望みます。また、それを役所、地域包括支援センター、医療関係の窓口、ケアマネージャー等の必要な相談窓口配布することを早急に推進して下さい。

④ 就労支援体制について。

産業医との連携で、若年性認知症への企業の理解を深めていただき、ハローワーク等と連携した就労支援体制の構築の推進をお願いします。

当団体に参加している軽度の当事者の方は現在、障害者の就労支援事業所に通所していますが、今後就労継続支援 A 型・B 型や地域活動支援センターで若年性認知症の受け入れがスムーズに行われるように、事業所の職員の認知症研修や対応できる職員などへの必要な支援・施策を推進してください。

⑤ 若年性認知症への紙おむつ給付を早急に。

数年前に、当団体への聞き取りがあり、川崎市は若年性認知症への紙おむつの給付を真剣に検討しておられると認識していたのですが、未だ 65 歳以上を給付対象とするという年齢制限が変わっていません。

若年性認知症では、進行が速い人は早期におむつが必要になり費用もかかります。若年でも給付を受けられるように、早急に施行してください。

⑥ 若年性認知症当事者家族への経済的支援

当団体において、現在住宅ローンを抱える家族はおりませんが、多くの家族では働き手が認知症になり家計がひっ迫しています。

住宅ローンの返済ができなくなれば生活は破たんし追い込まれます。

その上就学中の未成年の家族がいれば、さらに学費がかかり、入所や入院をするとその費用にも苦しみます。

住宅補助や学費補助等なんらかの経済的支援策が必須です。

⑦ 徘徊高齢者発見システム事業の年齢枠をはずしてください。

若年性認知症の症状の「徘徊」については、当事者、家族とも大きな心身の負担があります。高齢者対象の年齢の制限で徘徊探知機貸出の利用ができません。「高齢者等徘徊 SOS ネットワーク事業」では、登録対象年齢を特に制限していないので、同様に徘徊探知機貸出についても若年の人も利用できるように、ご検討願います。

以上