

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会

本会の設立 2010 年 2 月に行われた NPO 若年認知症サポートセンター主催の「全国のつどい」を契機に、各地に点在している若年認知症家族会と支援者の組織が繋がりはじめ、同年 9 月「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」の結成によって、本格始動いたしました。さらに、2011 年 2 月 19 日と 20 日に開催された第 2 回全国協議会で、各地の家族会と支援者の会相互の情報交換や、課題解決のため多方面な行動指針を策定いたしました。今後は、このホームページを通じて、協議会の活動と、若年性認知症に関する種々の情報の提供を行っていききたいと思います。

・主な活動

- 1) 全体会（年 1 回開催）：本会の会員により構成される。本会の年間活動方針の決定、各地の活動等などの情報交換、社会活動の内容に関する討議会
- 2) 若年認知症フォーラム(年 1 回開催)：啓蒙啓発活動として都道府県単位で開催

・役員

宮永 和夫	会長
竹内 弘道	副会長
梅原 早苗	副会長
小野寺 敦志	事務局長
若野 達也	事務局長次長 関西地域担当
干場 功	渉外
伊藤 美知	企画
平野 雅宣	監事
中島 七海	監事

・会則

1. 会の名称

本会は、全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会（全国若年認知症協議会と略）と称する。

2. 会の目的

全国の若年認知症家族会、および支援者の代表などで構成し、若年性認知症に関わる各地域の医療・福祉・介護・就労状況等の情報交換を行い、若年性認知症の人と家族の安寧と権

利を確保するよう各種の機関へ呼びかけ、若年性認知症に特化した支援とケアを拡充するための社会活動を協働して行うことを目的とする。

3. 会の活動内容

- 1) 全体会（年1回）及び臨時会（必要に応じて）
- 2) 各種の情報交換・情報発信
 - ① 日常的な活動や、新たな家族会や支援活動の立ち上げへの支援
 - ② 行政、医療、福祉などの関係機関への働きかけ
- 3) その他 若年認知症に関する事項

4. 会員

- 1) 会員の種別は以下の通りとする。
 - ① 正会員（A：家族会代表またはそれに準ずる人、B：支援者の会代表またはそれに順ずる人）
 - ② 賛助団体会員（趣旨に賛同する企業・団体）
 - ③ 賛助個人会員（趣旨に賛同する個人）
 - ④ 特別賛助団体会員（趣旨に賛同する企業・団体）
- 2) 会員は、毎年3月末までに会費を納入する義務を有する。なお2年間以上会費を未納した場合は、退会したものとみなす。

5. 役員および委員

- 1) 役員を正会員から選出し、役員会を適宜開催する。
- 2) 役員は、会長1名、副会長2名、会計1名、監事2名、幹事若干名とし、正会員より互選する。任期は2年とし、再任を防げない。
- 3) 会長は、会を代表し、全体会を主催する。会長は全体会の半数以上の賛成を得る。
- 4) 顧問は、必要に応じておくことができる。
- 5) 活動目的に応じて委員会を設置する。委員会は正会員とし、委員は正会員団体から推薦することができる。

6. 会費および会計年度

- 1) 年会費は以下のとおりとする。
 - ① 正会員（1団体当たり 10,000円）
 - ② 賛助団体会員（一口 10,000円）
 - ③ 賛助個人会員（一口 3,000円）
 - ④ 特別協賛団体会員（一口 100,000円）
- 2) 会計年度は、毎年4月1日から3月31日までとする。

7. 事務局

事務局は、新宿区新宿1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ605 若年認知症サポートセンター内におく。

8. 附則
- 1) 本会則は、平成 22 年 2 月 22 日より施行する。
 - 2) 本会則は、平成 24 年 5 月 2 日より施行する。

・入会案内

1) 会員

- ① 正会員（A：家族会代表またはそれに準ずる人、B：支援者の会代表またはそれに準ずる人）
- ② 賛助団体会員（趣旨に賛同する企業・団体）
- ③ 賛助個人会員（趣旨に賛同する個人）
- ④ 特別賛助団体会員（趣旨に賛同する企業・団体）

2) 年会費

- ① 正会員（1 団体当たり 10,000 円）
- ② 賛助団体会員（一口 10,000 円）
- ③ 賛助個人会員（一口 3,000 円）
- ④ 特別協賛団体会員（一口 100,000 円）

・入会方法（下記までお問合せください）

事務局 〒160-0022 新宿区新宿 1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ 605
NPO 法人若年認知症サポートセンター内
電話 03-5919-4186 FAX 03-6380-5100

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の会員であります川崎市の「若年認知症グループどんどん」が、活動10周年事業として、アンケート調査を行いました。

そして、それをもとに、川崎市に要望書を上申しています。その書類とアンケート結果を情報提供いただきましたので、掲載します。

事務局

若年認知症グループだんどん10周年 介護実態調査・要望書作成のためのアンケート

下記の質問についてご記入ください。平成28年11月現在

氏名 ()

1. 現在の年齢：**当事者** () 歳、男・女 **配偶者又は子** () 歳、男・女
2. 現在の本人の状況：・在職中 ・無職。
・在宅（・介護保険未申請、・要支援1, 2 ・要介護 { }）
・入院
・入所（・特養 ・老健 ・GH ・有料H ・その他 ()
3. 発症（告知）年齢： 推定 () 歳、 発症後 () 年経過
4. 居住地：・川崎市内 ・神奈川県内 () 市
5. 病名： ・アルツハイマー型 ・脳血管性 ・レビー小体型
・前頭側頭型 () ・その他 ()
6. だんどんはどこから紹介されたか？ ()

※以下の質問については、現在入院、入所中の方も、過去在宅時の状況をご記入ください。

7. 介護保険利用：・特養、・老健、・有料H、・GH、・小規模多機能等の（・デイサービス
・ショートステイ） ・デイ専門 ・訪問介護 ・訪問看護 ・訪問リハ
・福祉用具
介護保険以外：・紙おむつ給付 ・訪問理美容 ・徘徊高齢者発見システム
・タクシー券 ・ヘルパー ・傾聴ボラ ・その他 ()
その他： ・傷病手当 ・失業保険
8. 医療： ・訪問医療（・往診 ・歯科 ・薬剤師）
9. 障害者制度(在宅時も含め今までに利用した)：・精神保健福祉手帳 () 級 ・自立支援医療
・障害者年金 () 級 ・難病支援制度(前頭側頭葉変性症)
・特別障害者手当
10. 診断時に医療機関から相談機関等の紹介の有無 ・有り ・無し
11. 診断時当初、初期段階で困ったことは？(該当する箇所のみ記述)
・医療(例・リハビリ機関や今後の治療、薬の服用)
・職場(例・解雇？自主退職？仕事の継続や就労等)
・生活(例・経済面で生活費、連れ合いの仕事の継続、本人の居場所)
・家族(例・親兄弟や子への理解や関係性の変化)
・制度利用(必要な支援にたどり着けたか、利用できる制度があったか等)
12. 病状進行後や現在困っている事は？ 何があれば介護が楽になるか、等
13. 本人のこの病気への思いや希望があれば、聞き取り記入
14. 行政へ強く望むこと(自分の住んでいる所でも結構です)
15. その他

若年認知症グループだんどん10周年
介護実態調査・要望書作成のためのアンケート集計

(平成28年11月実施)

調査対象者： 会員登録のメンバー(本人)・家族 20家族

1. 本人の年齢×男女別

性別\年齢	50～59歳	60～64歳	65～69歳	70～79歳	計
男	2	6	4	2	14
女	0	1	3	2	6
計	2	7	7	4	20

(夫婦以外に母娘含む)

1.1 介護者の年齢×男女別

性別\年齢	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～64歳	65～69歳	70～79歳	計
男	0	0	0	0	2	3	5
女	1	0	5	4	5	0	15
計	1	0	5	4	7	3	20

2. 本人の状況(全員無職)

在宅	入院	入所				計
		有料ホーム	特養	老健	小計	
12	3	1	2	2	(5)	20

2.1 在宅生活者の介護度(再掲)

要支援1	要支援2	介護1	介護2	介護3	介護4	介護5	未申請	計
0	1	1	1	4	2	1	2	12

3. 発症(告知時)年齢×男女別

性別\年齢	40～49歳	50～59歳	60～64歳	計
男	1	11	2	14
女	0	3	3	6
計	1	14	5	20

3.1 発症後経過年数

2-5年	6-10年	11-15年	16-18年	計
4	7	7	2	20

3.2 在宅生活者の発症後経過年数(再掲)

性別\年数	2-5年	6-10年	11-15年	16-18年	計
男	1	4	1	0	6
女	2	1	2	1	6
計	3	5	3	1	12

4. 居住地(本人)

川崎市	川崎市外				計
	横浜	県外	他	小計	
12	4	1	3	(8)	20

5. 病名(重複を含む)

アルツハイマー	脳血管性	レビー小体	前頭側頭型			計	
			ピック	意味性	不明		
14	1	1	3	2	1	(6)	22

6. [どんどん]はどこから紹介されたか。

インターネット	役所	どんどんのサポーター	その他*	計
3	3	2	12	20

*その他内訳

【ほっと・家族・チラシ・新聞・コールセンター・事業所・担当医・家族会・友人】

現在入院、入所中の場合は、以下の項目は在宅時の状況を記載してもらった。
(回答のあったもののみの集計なので、総数は異なる)

7. 介護保険利用状況(重複を含む)

特養、老健、小規模多機能、有料ホーム	デイサービス	ショートステイ	デイ専門	訪看	訪介	訪リハ	福祉用具	計
9	7		6	2	1	0	2	27

7.1 介護保険以外のサービス利用状況

紙おむつ 給付	訪問理美	徘徊発見 システム	タクシー券	ヘルパー	傾聴ボラ	計
4	3	3	6	1	1	18

7.2 その他

傷病手当	失業保険	計
2	2	4

8. 医療（訪問医療利用状況）

往診	歯科	薬剤師	計
3	4	0	7

9. 障害者制度（今までに利用したもの）

精神保健福祉手帳	1級	2級	3級	無	計
	13	5	1	1	20
障害者年金	1級	2級	不明	申請中	計
	8	3	8	1	20
自立支援医療	10				
難病支援制度	2				
特別障害者手当	1				

10. 診断時に医療機関から、相談機関等の紹介があったか。

有り	無し	計
5	15	20

11. 診断時当初、初期段階で困った事は？(該当する項目のみ記述)

(単に設問項目例に○をしたものもカウントしたので、数字と事例数とは必ずしも一致しない)

		(重複回答)	
・医療 (14)	・今後の治療説明不足	2	・治療はなしで、服薬指示のみ 今後の相談にのってくれない。
	・医師の診断や対応に不信感	5	・大学病院の若い医師の対応に不満。 ・本人にもはっきり説明して欲しかった。 ・初期診断名に違和感。別の病院で判明。 ・病名わかるまでに時間がかかり、対応に不信感。たらい回しも。 ・初めての病院では薬も出ず、どうしてよいかわからず困った。
	・服薬について	3	・処方されても症状改善されず、また他の症状が出て来る。
	・本人の通院拒否	2	
	・その他		・診断後の相談先がわからず、役所では地域包括センターの紹介のみ。 ・受診時にどこも悪くないと言われ、3年後受診して告知を受けた。 認知症のリハビリはないと言われた。
<p>※入所後に出会った医師は、本人家族に症状の説明や対処法を時間をかけて話してくれた、こういう医師がもっといれればと思う。 ※信頼できる精神科医だったので、色々相談できた。</p>			
・職場 (11)	・不本意な退職	3	・診断から1年半は就労。その後に会社が整理され、58歳で失業。 ・病気がわかってから、あっという間の退職。自分達の将来が真暗に。 ・徐々に仕事ができなくなり、54歳で休職、55歳で早期退職。
	・仕事の継続	3	・自営業で、告知後即には止められずに、事故をきっかけに妻が廃業。 ・会社の代表だったので、取引先との関係及び仕事の経営が、難しくなった
	・連れ合いの仕事継続	1	
	・その他		・退職までの、本人への説得が大変だった。
	<p>※定年までの1年半ぐらいの診断で、有休と傷病休職扱いとなり、ありがたかった。 現在は就労B型に繋げてもらえてよかった ※ぎりぎりまで、理解し対応してくれたので、定年を迎えて退職した。</p>		
・生活 (16)	・居場所がない。	4	・認知能力の高い時期に、本人の居場所がなかった。 ・本人の居場所がなく、家に閉じ込めておくわけにもいかない。 ・本人の居場所がなく、家での対処法にも困った。 ・医師から、家に籠らないようにと言われたが、休職時には行き場がない。
	・経済面の不安	4	・施設利用した場合の経済面の不安。 ・今後の生活費の不安が大きい。 ・今後どうやって生活するか、年金まではしばらくあり、お金の計算ばかりの日々だった
	・その他		・病気が進行し、デイサービス利用させたかったが、本人が拒否。 ・万引きで警察の世話になったり、いろんな物を家に持ち込んだ。 ・本人のお酒の量が増えた。 ・介護の為、配偶者の仕事の継続が難しくなった。 ・本人は家事が、できない。
・家族 (9)	・家族、親族の協力等		<p>・父親(本人の夫)の無理解。(娘の意見) ・兄弟は無理解で手伝いの協力はないばかりか病気を妻の責任にされた。 ・長男・次男と関係良好。 ・夫の姉が食事会を企画してくれたり、自分の兄弟とも会う。 息子もよく訪問してくれる。高齢の姑は、毎朝、夫と散歩してくれる。 ・主人側の姉たちは非協力的。子、義父は協力。自分の兄弟は、相談にのってもらえた ・一人娘は、母の病気を、今も理解できないでいる。 ・診断からしばらくして家族・親族に話したが、理解できたかどうか。 ・子供がいないので困った時に、頼れるのは妹達。自分達の両方共に母はいるが、80歳過ぎ。それぞれ自分の身体も、大変になっている。</p>
・制度利用 (12)	・(必要な支援にたどり着けたか、利用できる制度があったか?)	6	<p>家族会で情報を得られた ・若年認知症の情報が少ないが、家族会で必要な支援にたどり着いた。 家族会がなかったら、どうしてよいかわからない。等他(4件) ・家族会を、まず医師が勧めてくれたが、繋がらない人もいると思う。</p>
		2	<p>情報がなかった ・何の制度が利用できるかわからず、要介護認定もつかない。 ・会につながるまでの10年間は、何も使っていなかった。</p>
・その他			・初期から言葉を失っていたので、障害者認定が早くもらえた。

		<ul style="list-style-type: none"> ・初期のころ、自立支援ケアが受けられなかった。 ・教育制度のように、病状、障害に分類し、同様な者の受け皿(施設)があればよい。 ・障害者手帳、横浜市内バス定期を利用できた。
--	--	--

12. 病状進行後や現在困っている事は？ 何があれば介護が楽になるか、等

・困っていること ・介護	・徘徊	3	<ul style="list-style-type: none"> ・徘徊が始まると、介護者共々の身体への負担が大きい。 ・徘徊が始まった頃が大変で、徘徊を止められない。
	・健康面	4	<ul style="list-style-type: none"> ・いつも腹がいっぱいと言って、食べずに体重激減。ひとりに、できない。 ・施設入所後に激変。(容姿、体重が1年で20kg減) ・介護する側が、体を壊した時のことが心配。夫の母が、入退院をくり返し、妹に、任せっきりになっているのも気がかり。 ・介護者が寝不足。
	・介護保険 (居場所含む)	7	<ul style="list-style-type: none"> ・デイサービス利用が、スムーズにいかず、日数を増やせない。 ・賃貸マンションのバリアフリー化をして、介護しやすい住まいが必要。 ・若年認知症の方が、入所し易い施設があると一時的でも助かる。 ・介護者の健康上、24時間見守れないので、夜間も介護できる制度があるとよい。 ・若年向けのデイサービスがあるとよい。支援や制度の冊子でも配布してほしい。 ・車いす生活で、常時要介護。若年でも、おむつの補助制度が欲しい
	・経済不安	2	<ul style="list-style-type: none"> ・施設にせよ、入院にせよ、経済的余裕はなく、いつまで続くか不安。 ・施設に入所し7年。この先入所し続けられるか、費用が上げれば支払えていけるかで、不安がいっぱい。
	・将来不安	2	<ul style="list-style-type: none"> ・夫の病状が進行。今後の不安を抱え、手探りの介護をしている。 ・通院不可能なので、別の病気やけがをした時、どうするか不安。
	・その他		<ul style="list-style-type: none"> ・診断から6年後頃から、家に一人で居させられなくなった。 ・現在は、一人歩行が難。食事も、自分で口に入れることが不能になった。 ・話が、ほとんど通じない。留守番させると、施設せずに外出してしまう。 ・発症後5年位以降に、唸り声が続いた。今は出ていないが。

13. 本人のこの病気への思いや希望があればの聞き取りを記入。

<ul style="list-style-type: none"> ・発症当時は自分がどうなっているのか、不安でいっぱいだったようだ。 ・診断された後、いろいろな書籍などを讀んだり、独自の努力を3年ぐらいしていた。 ・特養入所後、怒鳴っているのて聞くと、「自分が何も出来ないから、どうしてよいかわからないから、大声を出す」と言っていた。初期薬を処方した頃は「良くなる」と言い、日により気分が変化していた。 ・悲しくて残念だろうと思う。よく謝っている時もある。 ・この病気のおかげで、いろんな方との出会いがあり、それぞれに助けてもらい、以前より楽になった
--

14. 行政へ強く望む事(自分の住んでいる自治体でも結構です)

・居場所・施設	<ul style="list-style-type: none"> ・若年認知症の方の居場所を、もっと作って欲しい。 ・若年性認知症対応施設を増やして欲しい。 ・川崎市の行政指導では、外出を伴うレクリエーションは認めず、室内で過ごすことを求められていると聞き、その範囲でのデイサービスを受けている。 親ほど年齢差のある人達と、1日中室内で過ごさざるを得ないが、体力があるにも関わらず、体力も衰え室内で過ごすしかできない人達と同じサービスしか受けられない事に、疑問を感じている。 若年認知症は発症してからの期間が長いだけに、症状に応じた対応が取れれば在宅で介護できる。期間も延ばす事が可能なので、病状の進行に合わせた体力の維持向上、社会参加を取り入れた施設のできる事を望んでいる。
・理解不足、窓口	<ul style="list-style-type: none"> ・若年認知症への支援をもう少し欲しいが、そういう窓口がない。 ・老人性認知症との違いの理解、施設へのこまめな訪問・指導を望む。

	<ul style="list-style-type: none"> ・介護しやすい賃貸住宅の提供と利用できる制度をまとめて1か所で提供を！ ・若年認知症のことは行政は、全く分かっていない。 経済的な事や若いので力もあり、介護はいつときも目を離せない。 身体障害の方は、手厚い制度やサービスが充実。 頭が一番大事なのに、身体障害と同様に制度を変えるべきと思う。 介助しなければひとりでは、何もできないのだから。 ・便利そうに感じる制度ができるときいてから、実施までに時間がかかり過ぎる。 しかし窓口の対応は、数年前よりは良くなっていると感じる。 ・地域で在宅介護を掲げていると聞くと、その中身は変わっていない。 スローガンだけでなく、家族の苦労をもっと知ってほしい。
・教育研修	<ul style="list-style-type: none"> ・施設スタッフへの教育指導の重要性を、認識してほしい ・若年認知症の理解がされず、手がかかるので、施設から断られることが多い。 すぐに、入院に結び付けられ、認知度が進行し、何もできなくなった。 専門医、介護士が増えていくことを望む。 紙おむつ、タクシー券等が、要介護5になってからの支給では遅すぎる(県内在住)
・その他	<ul style="list-style-type: none"> ・通院、会合参加等で利用する鉄道利用割引支援を望む。 ・介護保険の「決まり事」をゆるくしてほしい(訪問介護などの)。 ・介護保険発足時の制度・利用内容に、戻してほしい。年金と同じ制度・運営が困難になり、負担が発生。 一人の介護費用1カ月分が約30万円以上かかる。 運営方法を見直してほしい。介護保険と本人の年金だけでは施設にも入れない。おかしいのでは？ ・講座の受講時、市の発言では、若年認知症者は人数として少ないと聞いた。 市は、子育て支援や認知症でも高齢者中心に考えて行くのだろうか。 実際は、行政で把握されてない方で潜在している方も多いと思うので、 ぜひ、そういう方にも支援の手を！

15. その他

<ul style="list-style-type: none"> ・いつも相談にのってもらい感謝。「どんだん」の仲間に会うと心が、軽くなる。 ・今までの生活の歴史があるので、家で、できる限り介護したい。 ・家族会への参加を重ねるにつれ、それぞれの過程での事情の違いなども感じる。 夫や妻のそれぞれの立場での悩みもあり、話しを通じてこれからの事を学びつつ考えていく家族会の存在は本当に有り難い。 サポートして下さる方々に、心から感謝。

若年認知症グループどんどん 10 周年

介護実態調査・要望書作成のためのアンケート結果考察

アンケート実施 平成 28 年 11 月実施

アンケート回答者 会員登録のメンバー（本人）・家族 20 家族

1. 本人（メンバー）の年齢・性別状況

- ・男性が 14 名（70%）、女性 6 名（30%）となっており、男性の比率が高い。
- ・年齢構成は、男性が 64 歳以下 8 名（57%）、65 歳以上は 6 名（43%）と、64 歳以下がやや多い。
女性は 64 歳以下が 1 名（17%）、65 歳以上は 5 名（83%）と 65 歳以上が 8 割以上。

1.1 介護者の年齢・性別状況

- ・男性が介護しているケースが 5 名（25%）、女性が介護しているケースは 15 名（75%）。
男性は全員妻を介護しており、女性は 1 名のみ母を看っていて、他は夫の介護をしている。
- ・介護者の年齢別では、20 名のうち 64 歳以下は 10 名、65 歳以上が 10 名と同じ数字。
- ・ただ、男性の介護者 5 名の内訳は、65 歳後半の方が 2 名、70 歳以上が 3 名。
女性の 15 名のうち、10 名（67%）が 64 歳以下、5 名（33%）が 65 歳後半で 70 歳代はいない。
- ・この数字から、介護者は男性の方が女性より高齢化の傾向にある実態が浮かび上がった。

2. 本人の状況

- ・12 名（60%）が在宅している。他 8 名（40%）は入院・入所者であり、在宅者の方が多い。

2.1 在宅生活者の介護度

- ・2 名（17%）の未申請者がおり、要支援 1～2 は 1 名（8%）、介護度 1～2 が 2 名（17%）、介護度 3～5 が 7 名（58%）となっている。
- ・施設入所が可能となる介護度 3 以上の方が、在宅者の 60%近くとなっている。

3. 発症年齢（告知時）・性別状況

- ・男性は 40 歳代が 1 名（7%）、50 歳代が 11 名（79%）、60 歳前半が 2 名（14%）である。女性は 50 歳代が 3 名（50%）、60 歳前半が 3 名（50%）である。

- ・全体では 60 歳以下の発症（告知時年齢のケースもあり）が 15 名（75%）である。ここから本人はまだ収入を得る年代であり、当然介護者もまた、まだ働く年代であることが明らかになった。

3.1 発症後経過年数

- ・5 年以内の方は 4 名（20%）、16 名（80%）は発症して 6 年以上経っている。
- ・10 年以上の経過の方は 9 名で、約半数の方はどんどん発症以前の発症。

3.2 在宅生活者の発症後経過年数

- ・在宅生活者 12 名のうち 5 年以内の方は 3 名（25%）、6 年以上にわたっている方は 9 名（75%）。最長は 16～18 年のランクに位置している。
- ・更に男女別で見ると、男性は 5 年以内の方は 1 名（17%）、6 年以上の方が 5 名（83%）、最長は 11～15 年のランクに 1 名。女性は 5 年以内の方は 2 名（33%）、6 年以上の方は 4 名（67%）、最長の方は 16～18 年のランクに 1 名。

- ・3.1 及び 3.2 から、全体として発症後 6 年以上経っている方が 8 割になっている現状が浮かび上がった。在宅生活者の状況を見てみると、男性は発症後 6 年以上の方が約 8 割、女性の 6 年以上は 7 割近い。5 年間の介護といえども介護者の負担は大変なものであるのに、それ以上に長期化する介護の実態が明らかになった。これが若年認知症介護の特徴であると言っても過言ではない。たとえ施設に入所できたとしても、介護者の心身の負担は軽減されることはないのも見過ごせない実情である。

4. 居住地

- ・川崎市内は 12 名（60%）だが、市外在住者が 8 名（40%）いる。
- ・市外在住者は、住所地に若年認知症の集まりがなく、川崎市のグループへの紹介があり入会に至ったものである。

5. 病名

- ・重複している方がいるが、一番多いのはアルツハイマー型で 14 名（64%）、前頭側頭葉型（26%）、脳血管性 1 名（5%）、レビー小体型 1 名（5%）となっている。

6. 「どんどん」はどこから紹介されたか

- ・最近インターネットで知ったという方もあり（3 名）、役所（3 名）、どんどのサポーター（2 名）、その他（12 名）の経路で紹介されている。
- ・「どんどん」の広報活動は幅広く行う必要性が見てとれる。

7. 介護保険利用状況

- ・重複があるため総数が27名となっている。デイサービス利用者は15名（56%）、ショートステイ7名（26%）、訪問看護2名（8%）、福祉用具2名（8%）、訪問介助1名（2%）。
- ・デイサービスの利用は半数以上で、昼間の居場所として重要なものであることがわかる。ショートステイは4分の1の方が利用しており、必要度は決して低くない。

7.1 介護保険以外のサービス利用状況

- ・総数は18名で、タクシー券6名（33%）が一番多く、紙おむつ4名（22%）、訪問理美容3名（17%）、徘徊発見システム3名（16%）、ヘルパー1名（6%）、傾聴ボランティア1名（6%）と続く。
- ・相談機関や介護事業所等サービス提供者が、どれだけ介護保険以外のサービスを提供できるかが鍵となる。インフォーマルなサービスも含め、若年認知症を理解したケアアレンジメントのレベルを上げることが、QOLを高めることに繋がると考える。

7.2 その他の制度

- ・傷病手当2名、失業保険2名の利用があった。
- ・傷病手当・医療保険・失業保険等の社会保険は、若年認知症の場合は利用できる制度となる場合があるので、相談機関・介護事業所の制度への理解が必須。

8. 医療（訪問医療利用状況）

- ・歯科訪問利用4名、往診3名の利用があった。薬剤師訪問の利用はなし。
- ・訪問医療を利用する状況になれば利用したい制度である。移動が困難になった段階で利用できることが周知されるようになってほしい。

9. 障害者制度利用状況

- ・精神保健福祉手帳取得者19名。うち1級が13名（68%）と、具合の悪い方が7割近い。4割の方が入院・入所であり、在宅者の6割は介護度3以上という状況と相似している。介護者は四六時中、困難な介護に直面している。
- ・障害者年金受給者は11名。支給条件に阻まれ、該当しない場合があるので受給率が少なくなっている可能性あり。
- ・自立支援医療は10名の利用。精神科外来に適用される制度だが、利用状況は半数と低い。
- ・特別障害者手当は1名の利用。条件があるので該当者が少ないのは仕方ない制度だが、介護事業所等は該当と思われる方には申請を促す理解が望まれる。

10. 診断時に医療機関から、相談機関の紹介があったか。

- ・ 相談機関の紹介は無かったケースが15名（75%）であり、4分の3の方は手探りで相談先を探さなければならなかった状況に陥っていたことが明らかになった。
- ・ この実情が、「11 診断当初・初期段階で困ったことは？」という設問での、「制度利用」や「その他」において、強い困難さを訴えざるを得なくなった状況に繋がっている。
このことの解決は急がれる。

設問 11～15 については、回答者の意見を項目ごとにまとめたので、生の声を読み取ってほしい。