

若年性認知症支援コーディネーター の活動

しまね若年性認知症支援コーディネーター
黒松基子

しまね若年性認知症相談支援センター



電話相談

月～金 10:00～16:00
祝日、年末年始及びお盆は除く

TEL 0853-25-7033

①体制

- 平成30年4月から「しまね若年性認知症相談支援センター」を開設。
- 実施主体：認知症の人と家族の会島根県支部（県からの委託）
- コーディネーターを3名（介護福祉士・ケアマネ・看護師）、県の東西部に配置

②役割

- 本人・家族、支援関係機関、企業等からの相談対応
- 必要な支援制度やサービス等の紹介
- 関係機関等との情報共有、支援内容の連絡調整
- 本人が気軽に利用できる集いの場づくり
- 活動実績（相談件数等）
R2：223件（電話157 訪問66）



- 早期に医療への紹介・障害者就労の支援や介護保険等へのつなぎ
 - ハローワーク・年金事務所・行政・社会保障等
 - 情報提供
 - 当事者会・カフェ・交流会(まいるど・男性介護者会)の紹介
 - 利用促進のための普及啓発
- ※自宅・事業所へ訪問もします

どの方でも必ず聞くようにする。(専門職の方が
ついていても 在宅の事で後回しになってしまうことも)

- 傷病手当金を申請
- 休暇を取れるだけ申請
- 精神保健福祉手帳の交付: 診断から6ヶ月
- 自立支援医療(外来医療・指定薬局・指定訪問看護)
- 住宅ローン
- NHKの受信料
- 生命保険の支払い
- 車(取得税・自動車税免除)
- 障害年金: 1年6ヶ月以上経過。忘れたころにやってくる。

※本人が申請するのは無理で家族と共にお手伝い。(家族は書類の
多さと書きづらいため、好んで行かない)

相談支援のポイント

- 通常の相談の経路は
 - ✓ 認知症地域推進員 → 医療も関わりもありアセスメントが出来ている
 - ✓ 包括支援センター → 協働する場合がある
 - ✓ 医療機関 → アセスメントが出来ている
 - ✓ 障害者就業・生活支援センター → 協働
 - ✓ 電話相談 → 家族からの場合、話を聞いてもなかなか宙をつかむような部分があり、本人や家族の顔を見ないと全体が分からない
- どこからのルートでもすぐ動くように3人で決めている。

※今後の就労 → ハローワーク障害係

今後の居場所 → 就労支援事業所・ディサービス

・小規模多機能型居宅介護・グループホーム

手当等 → 年金事務所

手続き → 行政の窓口

受診 → 手続き、付き添い

- 家族のつらさを共有できる方々の紹介。

(まいるど東部・西部)(男性介護者会)(カフェ)(個別の引き合わせ)

医療のかかわりはあるが、高齢者とは別の問題がある。

- ・ 経済的な問題が大きい(働き手である)退職金で何とかつないで生活をしている→障害年金を受給してもそれだけで生活は？
- ・ 主介護者が配偶者になることが多い。本人が医師の前では物分かりが良い風をしているが、認知症の自覚がなく、介護者はどのように話せばよいか悩んでいる。
- ・ 介護者はダブル・トリプル介護になることもある
- ・ 家庭内の問題も大きくなる(まだ子供が小さい・就学援助費の申請)
- ・ 進学(受験)の子供のストレス
- ・ 仕事をしたい、元の職場が「帰っておいで、待ってるよ」と言ってくれるので早く元の職場に帰りたい。(願望?)

※あそこの〇〇さんのご主人はおかしい、
孫や家族が被害を受けないか心配！



介護者支援・当事者支援

- ・まいるど東部・西部：若年の介護は就労・子供・ディサービスなどの問題が少しちがうので専用の介護者会を開いている。女性介護者が多い
- ・男性介護者会：女性とは問題が違い、家事の部分も妻が病気になってから初めてした。掃除・洗濯・食事と大変（簡単に出来る料理教室もしている）案外上手。

- ・今年度はコロナの為に出来なかったが当事者を呼び本人たちが自由に話せる場を作っている。

（自分の思いを語る事が出来る場）



- まだ現役で何とか仕事をしているが、町内の事で混乱し、介護者支援
- 相談支援事業所と協働し、順調に作業所で仕事が出来ているが家の中で混乱し、介護者支援
- 出会った頃は就労していたが段々出来なくなり、デイサービスに行くようになりケアマネと連携している。
- 障害者就業・生活支援センターからB型作業所を紹介するが、こんな変な人と一緒にいるのは嫌だと拒否。障害者年金では生活が苦しいので作業所にいっている間に介護者は働きたいと思っている、と介護者から相談があるが、簡単に作業所に行きたがらないので先に進めない。

- ・ 家族(介護者)が浪費するため本人の年金が本人の為に使われていない
- ・ 医療費がかかるので積極的に医療にかからない。
- ・ 医療に同行することで、妻の受診に合わせて介護者(夫)も栄養指導を受けた。
- ・ カフェや介護者会に参加することで仲間作りもできた。
- ・ ケアマネへの情報提供

※本人はもとより介護者も共に支援することが大事

- 40歳代で脳梗塞になった。高次脳機能障害があり、ADLは良かったが計算や漢字が書けず、自営業だったが閉鎖した。少しずつ悪くなった。

常時大きい声を出すようになり、デイサービス・ショートステイでも叫ぶので断られ、どこも受けてくれるところがなかった。

尿路感染で入院中ベッドから落ちて硬膜外血腫になり、大きい声で1日中叫んでいたが、声が出なくなり、家族は安心した。

現在は全く寝たきりになってしまった。先日要介護度5(現69歳)になった。

- 医療費は3割負担。
- 通院は大変なので3か月に1回、今は毎月訪問診療を受けています。以前は毎週、毎回1万づつかかりましたので、1月に1回に変更。
- 他は訪問看護(介護保険)
- 他に特別障がい者手当(27350円)
- 精神保健福祉手帳・自立支援医療・障害者手帳なし。
- かかりつけ医に同行し診断書を書いてもらい、役所の窓口に行きました。(いくら通院していても今更、お金が欲しいからじゃないのと思われるのがいやだから。今言われたことはすぐ忘れるから無理だわ)
- 申請給付の手伝いで金銭的負担は若干減った
- 国民年金受給
- 障害年金は初診日から1年6か月のうちに良くなったり、悪くなったり、高次脳機能障害はあったがADLは良かったもよう。(認知症という診断ではなかったらしい)

まとめ

- 本人への支援は金銭・今後の生活・医療・仕事など当然なことだが、同じだけの悩みを抱える家族も丸ごとサポートの必要がある。
- 親切に、年金事務所の相談に行ったらと進めても1年6か月経った頃は、ますます介護が大変になっている時期で、予約の日時をとり行けるかどうかの余裕はない
- たとえ、家族の得になる出来事だとしても、介護者は理解が不十分だったり、同じだけ年を取る、積極的に動くことはほとんどないので手続きは同行の必要がある
- 若年認知症の家族は、ある程度時間経過し、いろいろなことが少しずつ見えるようになってから、人の意見が聞けたり出来る。家族が混乱している状況の時には他者に話したり聞いたりは難しい時期だと思う(カフェなどにも参加出来ない)
- 1回関わりを持つとゴールがないので長く関わり、介護者の良き相談相手にもなれる。
- 無関係だと思っている方々に認知症サポーター養成研修の時に若年認知症の話混ぜる。

私たちコーディネーターは邪魔にならないくらいの爽やかな社会の風を運んで行きたい。