



精神的な支えは“家族会”

—悩みを共有し支援情報を提供する

家族が「若年認知症」と診断されたとき、その悩みや苦しみを受け止めてくれるのが、“家族会”だ。2010年5月には、23団体による初の全国組織『全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会』（全国協議会）が発足し、交流や情報交換、支援策強化のための政策要請などを行っているという。“家族会”の重要性は患者や家族、医療関係者にも広く認識されるようになってきているが、課題は、その数がまだまだ少ないことだ。



作家・ジャーナリスト

藤本美郷

Fujimoto Misato

出版・編集および文化人所属プロダクション「(株)Mプランニング」代表。作家・ジャーナリストとして取材・執筆多数。熱心な取材と温かい目線で描かれた作品には定評がある。特に生命・医療など、人間の原点に迫るドキュメンタリーを得意とする。著書に『ドキュメント 若年認知症』（三省堂）、出版プロデュース『手足のないチアリーダー』『あきらめなないで』（共に佐野有美・主婦と生活社）、『わたしが芸術を語るなら』（千住博・ポプラ社）など多数。



『ドキュメント 若年認知症』（三省堂）

自分だけじゃない 同じ境遇の人たちがいる

専門医に『若年認知症』と診断されたとき、「誰に相談していいかわからなかった」という患者や家族の声が圧倒的だ。各種手続きや支援制度に関する窓口としては、各地域に設置されている社会福祉協議会・地域包括支援センターなどがあるのだが、多くの家族たちは“家族会”の存在が精神的な支えだと答えている。

「もしも“家族会”に入っていなかったらどうなっていたか分かりません」と涙を溜めて話し始めたのは、アルツハイマー病の夫を抱える妻のK子さんだ。「夫の年齢で認知症だなんてご近所にも言えないし、仲のいい友達にも言えなかった」と打ち明ける。病気のことを聞いて驚いて駆けつけた夫の親兄弟からは、「そんなはずはない」「あなたがしっかりしていないから」などと責められた。認知症の患者は、たまに会う相手にはしっかりとした受け答えをしがちなのだ。Kさんは誰にも言えない悩みを抱え込んでいくうち

に、次第にうつ状態に陥った。そんなとき偶然知ったのが若年認知症の家族会だった。思い切って電話をすると「一度見学を」と誘われた。

会合に参加して、各家族の話を聞くうちに「自分だけじゃない。同じ境遇の人たちがたくさんいる…」と分かり、涙が溢れた。そんなKさんに家族会のメンバーは「大丈夫よ。みんなもそうだったから」とやさしく声をかけた。Kさんは「実際、病状も進行して、できることができなくなっていく毎日は大変です。でも“家族会”に出席するのが楽しみです。いい息抜きになっています」と、穏やかな表情を見せた。

介護の大変さは、体験したことのある人でないと分からない。特に若年認知症の場合、周囲に分かってもらいにくい病気であり、症状もさまざまなので介護の教科書通りにはいかないものだ。

孤立しがちな介護の現場では、愚痴を言い合える仲間や気分転換が必要になる。介護する家族にとっては、家族会に参加して介護の大変さや抱える悩みを共有し、共に病氣と闘っているという気持ちを持てることが、精神的に



朱雀の会 若年認知症家族会の総会と交流会（2011年5月14日）

大きな支えになっているのだ。

**申請しなければ
支援は受けられない**

「若年認知症」と診断されると、本人や家族はほぼ同じ心理的なプロセスをたどる。思いもかけない病名に「混乱、パニック」を起こし、次第になぜ自分がこんな病気にならないといけないのか、という「怒り、拒絶」が襲う。やがて、現実を受け入れて割り切る気持ちが芽生え、「受容」に変わっていく。

そのようなプロセスの中で、告知後の心に余裕がないときにやらなければならないのが、膨大な諸手続きだ。介護保険、自立支援医療、特別障害者手当、年金など、いずれも申請しなければ支援は受けられない。

Bさんは、「夫が若年認知症と診断を受けたけれど、その実感もなかったし、今後どうなるかも分からなかったから」と、しばらく様子を見ていた。しかし、病状が進行するうちに「これではいけない」と、家族会の門を叩いた。すると、診断後、すぐに行うべき申請や手続きをしていなかったために、受けられる手当も受けていないことが分かった。

Bさんは、家族会のアドバイスを受けて、慌てて手続きを行った。「とにかく精神的につらいときに、どの役所に申請に行けばいいのかも分からない。病院でも説明はされましたが、こういうことはすべて夫に任せていたので、知らないことだらけ。やはり同じ

経験をした方々に相談するのが、細かいことも聞けるし、精神的にも安心できました」と振り返る。

**初の全国組織が発足
支援と環境整備の要請強化**

家族会では、若年認知症の患者と家族が、同じ経験をもつ家族と交流を図ることで、共感や必要な情報を得るため、家族同士の意見交換を行っている。また、専門医等の講演会などを開いて病気に対する知識を深める、支援するサポーターによる援助を行うなど、幅広く活動する家族会や支援組織もある。

これまで家族会などの全国組織はなかったが、2010年5月、若年認知症の患者と家族や支援組織23団体による初の全国組織『全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会』（全国協議会）が発足した。個々に活動していた家族会や支援者らがつながり、組織化することで、障害年金の早期認定や生命保険で住宅ローン残高を支払える高度障害の対象とすることなど、さまざまな要望を国や関係団体へ提出。発足後も行政に対し環境整備を訴えかけている。

また、『全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会』のホームページでは、各地の家族会と支援者の会が検索でき、生活圏内にある情報を得ることが可能だ。このような仕組みが整い、より具

体的な情報を得られるのは、悩みを抱える患者や家族にとって朗報だろう。

ただ、家族会や支援団体の数はまだまだ少ない。全国協議会に登録が1カ所もない県もある。ある家族は、「家の近くに家族会がなかった」ために、遠方の家族会の定例会に参加しているが、「本人を連れて何度も電車の乗り換えなどはつらい」と訴える。車で1時間以上かけて通ってくる患者と家族も少なくないという。家族が望んで家族会を立ち上げるにしても、患者を抱えながらノウハウを習得し、金銭面などをクリアしなければならず、ハードルは高い。

こうした状況に対し、厚生労働省は、今年4月、若年認知症の患者や家族のニーズに応じた施策推進のため、全国の都道府県、政令指定都市に協力要請を行った。「地域支え合い体制づくり事業」などを活用して、患者や家族を支援する組織や事業の立ち上げを促進したり、行政組織での一貫した対応が可能となるよう相談体制のワンストップ化を進めることなどを求めている。

若年認知症は、進行性の病気だ。診断後、速やかに安心して治療に専念できるように、患者や家族の心身共に支えとなる家族会や支援団体の環境整備を早急に進めてほしい。

朱雀の会若年認知症家族会：若年認知症の患者さんとそのご家族、この病気の理解を深めたいと考えているサポーターで構成。家族同士の意見交換（交流会）や専門医等によるミニ講演会を行うことで、当事者およびその家族への情報提供等の援助を行う。また、若年認知症の啓発活動を行うことで若年認知症への理解を深め、福祉の充実を図っていくことを目的としている。設立は1977年。