

知っておきたい

若年性認知症

Part 5

家族の声・絆会



若年性認知症の診断を受けたとき、今の生活を続けることをまずは考えたい。

シリーズ『知っておきたい 若年性認知症』今回で最終号となるpart 5では、若年性認知症の家族のお話、そして本人や家族とともに支えあう活動団体「絆会」について紹介します

若年性認知症 家族の声

若年性認知症は40代～60代で発症することもあり、多くの方が社会、そして家庭で頼りにされている年代です。本人だけでなく家族の生活への影響も大きく、経済的な面から心理面、体力面でも大きな不安を抱えることになります。

藤沢市で、「絆会」を中心に若年性認知症 本人と家族のための活動を長く続けていらっしゃる方がいます。Oさんの夫は60歳の時に若年性認知症を発症しました。それから16年に渡り、夫の介護をしてきたOさんに、当時のことや若年性認知症とそれを取り巻く制度、支援、家族、ご自身の思いなどについて伺いました。

診断を受けた時のこと

私の夫は60歳で定年退職し、その後、同じ会社で再雇用され、引き続き働いていました。その年の秋、「最近、様子が違ってきており、仕事に支障が出ている」と、会社から受診を勧められるようになりました。おそらくミスなどが頻発していたのかなと思いますが、家では特に変化もなかったため、家族も気づきませんでした。本人に「検診を受けよう」と持ちかけ、受診して若年性認知症の診断が下りました。その時に担当した神経内科クリニックの先生のもとへの通院を始め、会社は退職しました。61歳で退職となり、その後は通院しながら自宅で過ごすようになりました。

診断が下りてから自宅で6年間、介護生活を送りました。認知症ですが60代、身体は丈夫で健康。体力がありながらも自宅で過ごしているため夜は寝ないこともありました。また、だんだん、言葉を発しないようになりました。こちらの言うことはおそらく分かっているのですが、発せなくなっているのか、発したくないのか、お互い理解が難しいこともあり、そのためか情緒不安定になることもありました。力の加減が難しいのか暴れたり手を出されたこともあり、自分自身の病気も抱えながらの介護で、限界を感じることもありました。周りやどこにも相談したり話をしたりする人もおらず、通院している主治医の先生に話を聞いてもらい、夫が穏やかに過ごせるよう薬の処方をしてもらうこともありました。

同じ境遇の家族との交流

当時、このクリニックでは同じく若年性認知症の当事者が5名ほど集まって、アートセラピーが行われていました。雑誌や新聞などを切り抜き、コラージュのようなことをする心理療法です。その間、付き添いで来ていた当事者のパートナーの方々や待ち時間におしゃべりをするのですが、情報交換や語り合い、普段の生活について、日頃の悩みや困っていること、喜びなどを共有する機会でもありました。何年か続き、症状の進行などで卒業していく方もいて、その会はなくなってしまいましたが、当事者とその家族が集まって交流をする、このような大切な機会は無くなってほしくないと思い、鶴沼市民センターを借りて、交流会として再開することになりました。2011年のことです。当時は私が個

若年性認知症家族の交流会

口頭、生活の中でいろいろなお話が聞きたり
不安になる事が多いと思ったり
同じ悩みをもつ家族同士の情報交換の場です
一人で大丈夫です
皆さんとの話の中から少しでも良い言葉が得られるよう
知恵を話し合いませんか

【日時】
平成29年6月1日(木)
13:00-15:00

【対象】
同じく家族の方
【参加費】
無料

【当番向けの会費(お茶代)】
「財団法人認知症予防協会」
認定を受けた会費です
それを負担して
花が飾ることをお願いしました

【場所】
事務所窓口 鶴沼市民センター
地域担当 三橋・福間
TEL 0466-33-2001 fukuoka-ma@city.fujisawa.jp

2014 介護福祉士 藤吉 幸子 認定 認知症予防協会 認定 認知症予防協会 認定 認知症予防協会



人で毎回部屋を取っていましたが、この活動を知った鶴沼地区郷土づくり推進会議の鈴木しげさんが同会議の方々に相談したことで、年間計画事業として実施され、同様に、"脳活倶楽部"も開催されるようになりました。チラシを作って刷って、市民活動推進センターや保健所などにもチラシを置いてもらいました。同日同時間に、本人と家族が参加する"笑いヨガ"と、"家族の交流会"が別部屋で開催されていて、常連の方々から一度きりの方など、さまざまな参加がありました。コロナ禍で鶴沼市民センターで実施していた交流会等の活動の機会が激減したことをきっかけに、当時参加されていた方々など、今頃はどうしているかな…と考えることもあるほど、つながりが途絶えてしまった方も多いです。今はコロナ明けということもあり、家族が立ち上がって「絆会」として改めて活動をスタートし、これまでの鶴沼市民センターでの活動から場所を変えて藤沢市役所 分庁舎で交流会を定期開催し、盛り上がりを見せています。



最期の看取りとその後

夫の症状はその間も進行し、2013年に介護度4になった際、それまでデイサービスやショートステイで利用していたホームから声がかかり、入所することになりました。近い場所にありましたので、家族と一緒に様子を見に行ったり、差し入れを持って行くなどをしました。ここでようやく"普通の生活"ができるようになったと思います。その後10年間をホームで過ごし、特にコロナ禍ごろより時折具合を悪くしては入退院をすることもありましたが、ホームにて老衰で亡くなりました。76歳でした。最期の看取りまで16年間、数字にすると長いように思われますが、短かったと思っています。

認知症の家族には、選択肢が2つあると思います。施設入所と、延命です。最期をどうするか、本人に聴いてあらかじめ方針を決めておきましたが、延命のところは夫が言っていたとおりに見送ることができました。自分自身もその時に備えて、ノートを作って子どもたちと共有しています。

これからの活動への思い

今改めて思うのは、診断が下りた最初の頃に手続きや制度などいろいろなことを知っていれば、もっと本人にとって良い生活をしてあげられたのではと、心残りが残ります。経済面でこれからの生活に大きな不安を抱えていたので、会社を退職する前のできることや、障害者手帳が取得できること、障害年金申請など、今となっては知らないことがいろいろとありました。これから、家族の会に参加した方にはさまざまな手続きの話を伝えていこうにしたいと思っています。

16年前、2007年頃の当時は、若年性認知症の情報はなかなかありませんでした。この頃ようやく「若年性認知症」というものが少しずつ知られるようになり、インターネットなどでも情報が得られるようになってきました。とはいっても、関係機関などへの相談でも「認知症」ということで先に介護保険のほうに話が回されがちなのが現状で、まだまだ、適切な情報を得るには難しいといえます。交流会を中心とした絆会の活動が、若年性認知症になってどうしたら良いのか分からない、相談する人がいない…、そんな方々に一人でも多く広められたら良いなと思います。どのようなところに受診したらよいか、会社は辞めなくてはいけないのか、病院のこと、同じ境遇の人と話したい、外で本人が活動できる場にはどのようなところがあるのか、今困っていること、今後の家族の生活のこと…さまざまな情報をより多くの方々に届けて、共有したい。そのような思いで活動を続けています。



若年性認知症

本人と家族の会『絆会』

本人・家族が集い、仲間同士が交流・理解し合い、助け合うことを目的として活動しています

本人: 本人同士の交流、語り合い、企画、実施 など
家族: 家族同士の交流、語り合い、相談 など
 その他 保健予防課と相談会を共催予定。
 散歩や水族館など、外出しての交流もします

活動は基本第3金曜日、市役所分庁舎にて
 定例会の参加は
 TEL0466-50-3593(藤沢市保健予防課)