

3) 診断（告知）された時の気持ち

告知を受けた時の家族は、相当なショックをうけていた。同時にこれからどうなっていくのか症状への不安と経済的生活への不安など生活の心配が即、よぎっていた。中にははっきりして受けとめられた家族や、本人もいた。

〈納得した〉

- ・あ～やっぱりと思った。父親がアルツハイマー病で亡くなっている。特に動揺はなかった。遺伝性もあると伝えられた。
- ・予感があった。老化とも思いたかったが病気と言われ納得した。
- ・自分で思っていた事と同じだったため、病名は受け入れられた。
- ・そのような病気と思っていたので、「そうだな」と思った。
- ・やはり、そうなのか…という気持ちだった。告知された時より、要介護4になった時、あとは要介護5しかない、そこまで病気が進行してきていると実感した時のほうが、重い気持は大きかった。
- ・はっきりしてよかった。本人の対応のしかたも病気がどうかかわかると、それにあった対応ができる。認知症のことがよくわかっていなかった。かなり初期の発見だったのであまり深刻でなかった。

〈納得したが…複雑な気持ち〉

- ・あ～やっぱり。ずっと落ち込み続けている。以前の自分に戻れない。息子がロースクールで受験があったので必死だった。
- ・受け止めるしかない。
- ・鬱病と診断されていたために認知症の症状を説明しても認知症の診断をしてもらえなかった。日常生活や行動をメモして医師に何度も訴え、努力のかがあって、認知症と診断された時は複雑な気持ちだったがホットした。
- ・これから2人（本人・息子）をどう支えればいいのか？私が急に死んだらどうしよう。迷惑をかけられない。帰り道を覚えていない程ショックを受けた。
- ・やっぱり…と思った。じっとはしていれない。生活をどうするか？と不安が募った。
- ・予想はしていたが、実際告知されるとショックであった。
- ・病気だと納得できたが、介護者は「何でうちのがこんな病気に、若いのに」と思った。
- ・若いのにと思ったが、認めざるを得ない点が多々あり、介護者の姉がパソコンで調べた。

〈前向きにとらえることができた〉

- ・治らない病気と上手に付き合おうと思った（介護者は若い時からボランティアをしていた為、いろんな人を見ていたから）。
- ・結婚後、子育てや家事、妻のお陰で家庭を任せて仕事に専念できた、そのお返しをしなくては…そんな気持ちで受け止めた。
- ・まだ、若いのに…と同情の気持ちもあり、それまで父との関係は疎遠（同居でも関係薄い）でしたが、私が介護者との自覚で今日に至っている。

〈納得できなかった〉

- ・どうして妻がこんな病気になったのか納得できなかった。

- ・仕事からくる軽うつ病と思っていたし、若年性認知症は予想してもいなかった。エー、まさか、まさかと思った。介護者自身もパニックって半年くらい寝られない日が続いた。お友達もたくさんいたし、いろいろなアウトドアもしていたので、息子も「あり得ない人がなったよね」と言った。本人と一緒に告知を受け、本人に伝えたが「うん」と言っただけでどんな気持ちでいるのか聞くのが怖く聞いていない。病気のこと以上に生活のことがすごく心配だった。

〈ショックだった〉

- ・医師に病名を告げられ「この病気は10年しか生きられない」と言われ、ショックが大きかった。
- ・びっくりした。認知症というのは高齢者になるものであり、まだ高齢者とは思っていなかった妻、母にこのことが起こる事は思いもよらなかった。
- ・どのように進行していくのかどのような症状になるのか不安は沢山あった。
- ・介護者は、病気についての対応や説明がなく不安だった。本人と受診して説明を受けたが、本人には伝わらず、意味が理解できていなかった。

〈告知されて良かった〉

- ・認知症と言われた。家族一緒に告知された。生協の生命保険が下りた。先が分からず経済的な事が不安なのでとっても助かっている。

〈本人の気持ち〉

- ・「私はそういう病気になったのね」と本人は言った。先のことを考えると不安だった。父は定年になり、嘱託になって勤務するか介護するか悩んだ。

4) 診断されたのち、どのようにしてサービスに繋がっていったか

サービス利用については家族会や地域包括支援センター、医療機関、周囲の知人などから情報を得るなどいろいろある。ただ、受けた人のレベルや時期、内容がまちまちで、タイムリーに必要なサービスが受けられていたかは不明である。受けていない人や利用に困っていた人がいた。課題である。

〈家族の会に繋がった〉

- ・家族の会支部に入会し、会員にデイサービスを紹介してもらった。
- ・家族の会に相談し、近くの事業所を幾つか紹介され、その中からケアマネジャーに相談。
- ・介護者が区役所の福祉の相談窓口に出向き情報を得て、「ひまわりの会」を紹介してもらった。「若年認知症の人と家族の会」(ひまわりの会)に入会。要介護認定を受けてデイサービスにつながった。
- ・治療にお金がかかるので、区役所へ行き相談した。介護者は働きに出ているので、留守中勧誘され困ったことがあり区役所へ行ったら若年の家族会を紹介され、現在利用している事業所に繋がった。
- ・医師から家族会を紹介された。家族会からサービスの話を聞く。
- ・居住地の高齢者担当の保健師の訪問を受け、「若年性認知症の人と家族の会」(ひまわりの会)も知り自立支援、精神保健福祉手帳の申請もした。

〈行政・地域包括支援センターに相談〉

- ・地下鉄で実家に行き迷子になったことが動機で、市役所、居住地域の包括支援センターに相談。舅

(他界)の担当ケアマネジャーにも相談。デイサービス、ショートステイに繋がっている。精神保健福祉手帳、傷害年金の手続きは、夫が自力で調べて実施した。

- ・地域包括支援センター・本人・介護者と話し合う。
- ・地域包括支援センターを通じて、近くのサービスに繋がった。

〈医療機関から〉

- ・医療機関から教えてもらい行政へ。
- ・主治医から社会福祉協議会に繋がって現在のサービスに至っている。
- ・外へ出ることは、脳の活性化につながり本人が感じる事が大切という医師の指導のもと、散歩をしていたが、次第におっくうがるようになり散歩をしなくなった。医師からデイサービスを進められ、利用している。
- ・最初は要介護2でした。車椅子の生活では、自宅の玄関が2階で外階段の昇降は困難な状況から、施設選択を余儀なくされた。病院のSWから数件紹介があり、介護者が見学し受け入れてくれるところを探してホーム長が良かったので現在の施設に決めた。
- ・自分は働いているので、日中は一人。何度かふらりと放浪の旅に出かけ(徘徊ともいう)呼び出しを受けた。医師に相談すると要介護認定を受けるようにアドバイスをもらい区役所へ行き、ケアマネを紹介されデイケアに通っている。
- ・自分で看ていたが自分が入院、手術の間本人を入院させた。春からヘルパー生活援助、デイサービスへ通い出した。ショートステイを一度利用したが、本人がタバコを吸い、ボヤ騒ぎを起こしそれから利用していない。

〈友人など〉

- ・ヘルパーとして働いていたので、ケアマネジャーが友人であり、相談してサービスを受けることができた。
- ・息子の友人がケアマネジャーをしていて相談に応じてくれた。

〈受けていない〉

- ・初期には介護サービスの事もわからず、医師のアドバイスもなかった。医師に対する不信もありサービスは受けていない。
- ・診断後2年ほどサービスは使用しなかったが、日常生活に困ったことが多くなり、定年後使い始めた。

〈情報が欲しい〉

- ・サービスや施設が見つからず困った。各種サービスや情報の提供もして欲しい。

5) 医療機関にどのようなサポートを受けたいか、望むこと

切実にたくさん書かれ医療機関に望むことが多い。治療、今後の進行などの説明やサービス、介護の助言を求めている。医師とのコミュニケーションは取れているとの回答は多いようだが、ソーシャルワーカーは繋ぐ役を担ってほしい。

- ・「分かりやすい説明と情報を望む」。症状、これから先のこと、薬のこと。

- ・本人にわかりやすく説明して欲しい。「具合はどうですか？」と聞かれても本人はいつ事かわからない。「駄目（酒など）」なぜ駄目なのか、本人にわかりやすい言葉で説明して欲しい。
- ・病気についての説明、これからの経過予想、介護するうえでの制度（介護サービスや障害年金など）の事をどこで相談すれば良いのかを教えて欲しかった。
- ・薬の説明。サプリも考えるが効き目なしとされている。治験にも参加したい。アリセプト、メモリーを服用。メモリーは効き目なしでも止めるとともに戻るといわれた。
- ・若年の認知症に関する情報が少ない事。今後病気がどのような経過をたどるのか。新薬に関する情報も少ないのでそうした情報がほしい。
- ・気軽に相談できるようにしてほしい。ケアの面ではしっかりサポートしてほしい。
- ・画像診断料が高いため、定期的にみてもらえないので、頭の中がどのように進行してゆくのか、とても不安である。
- ・パソコンでメモを記載して情報を医師に知らせて、理解していただいた。サービスの利用についてはあまり教えていただけない。
- ・新薬に関しても家族の会の情報の方が早く、その後、新聞の掲載を読んでから主治医に新薬を尋ねている。
- ・家族会の事も言われたような気がするが記憶には残っていなかった。種々の制度の事などは何も説明はなかった。ただアリセプトを服用させているだけで、進行しているのを見ているだけが辛い。
- ・サービスや施設が見つからず困った。各種サービスや情報の提供もして欲しい。
- ・家族が協力していかなければならない病気なので、制度を利用してくださいと医師からアドバイスを受けたので、特に医師に望くことはない。病気が治る薬を早く開発してほしいこと。
- ・良好な関係作りを望む。信頼関係ができること。
- ・医師との関係がうまくいっているのでこのままの関係を続けたい。
- ・今は何とかやっているので、このままでいけば問題はない。
- ・変わらないよな！医師会も。神様だ。

2 日常生活で家族が感じている困りごと

本人と家族が日常生活を営む上で、病気が進行したり、家族の意識が変化したりすることによってさまざまな困りごとが出てくる場合があります。

《家族として困っていること》

1) コミュニケーション

コミュニケーションでは、言葉が普通のレベルからほとんどなく全く理解できないレベルまで様々な状態の人がいたが、言葉がない状態でも様々なサインが読み取る努力を介護者はしていた。また、話しかけることで相手を傷つけるのでは、という心配や本人がわかる話し方に悩んでいる人もいた。一方、本人にとっても介護者がわかってきていると思える人は安心できる存在として映り受け入れてくれると家族は思っていた。

頭ではわかっているようにみえながら実際は理解していないことを目のあたりにすることは、相当辛いことで、鬱状態になっている家族もみられた。

〈会話にならない〉

- ・ 会話は成立しない。「ウン」程度の意思表示なので、本人の表情で判断する。調査時、「ワーきれい」との発語あり。言語理解はあるようす。言葉は半分以上理解できていない。ジェスチャーでコミュニケーションを図る。
- ・ 忘れる、伝わらない、理解しない。
- ・ こちらの会話を正しく理解してもらえない。娘が本人を拒否して会いに来ないので 女性を見ると娘と勘違いする。娘としばらく会っていないので母としての気持ちは理解できるが、本人に説明しても通じない。
- ・ 会話にはならないが、家族の想いを伝え、本人の想いを汲み取ろうと努力している。
- ・ 早い段階から本人の発語が無くなり、介護者からの一方的な会話になっている。本人に何か異変があったとしても痛みなどの訴えが無いので、目で見える範囲の理解しかしてあげられない。内科的な状態は分からず不安、心配だ。家族の会に参加する事で、認知症の進行過程や具体的な介助、介護サービスなどの情報やアドバイスを得ることが出来ていて、状態の変化もある程度予想がついていた。
- ・ 会話は出来ず、こちらの言うことも理解できない。ほとんど動きもない。じっとすわっている。

〈こちらの言う事は理解しているが〉

- ・ こちらの話はようやく簡単なことは理解しているようだが、本人の意思の確認が困難だ。最近介護者が動作で判断できるようになった。例えば、外出したい時は自分で靴下をはく。
- ・ こちらのいうことは概ねわかる、最近一人でぶつぶつ言っている。
- ・ 日常生活、例えばご飯食べるよ、おしっこはと言ったことは理解できていると思う。それ以外は無理と感じる。
- ・ 娘は自分で言ったことは忘れるが、娘が言ったことは介護者が覚えているので対応できている。
- ・ 予定などを話ししても忘れるのでその日の事だけを伝えるようにしている。介護者は毎日働いているため不在、息子も帰りが遅いため、話し相手がない。
- ・ 本人は相手に何を話して良いのか解らず、不安になり人によって拒否する。本人の思いや本人に合わせて、受け入れる人や話してくれる人は受け入れる。

〈普通にできる〉

- ・ 普通にできる。介護者と本人でテレビのチャンネルの争奪戦をしている。
- ・ 本人の言う事はだいたい把握しているが、「俺、わかんない」「俺、忘れた」と言うこともあって、こちらから言っている事に対し分かって返事しているかどうかわからない。お金の区別がつかないように思われ、円の単位もわからなくなってきたかもしれないので、聞けばいいのだけれど本人を傷つけるのではと思い聞いていない。聞けないことが多くなり、どういうふうに聞いたらいいのか悩む。
- ・ 進行していく病気なのでコミュニケーションの取り方にも段階がある。こちらが正直に聞いてしまうので、辛く痛いのに痛くない、身体具合が悪いのに悪くないと答える。本人に聞いてもわからないのに。今日はどうですか？と聞くだけになった。
- ・ 本人は明るく朗らかなので、家族間ではうまくコミュニケーションが取れているが、家族が鬱状態である。

2) 排泄について

便失禁対応が一番辛いと訴えている人がおり、介護になれない家族にとっては非常に苦痛であると思われる。中には失禁しても困らないように、紙パンツなどの利用、トイレの汚れ対策、自動洗浄まで様々に工夫している人もいたが、予想される先の時期の失禁へのケア対応のサポートが望まれる。

〈介助が必要〉

- ・トイレには1人で行くが、殆んど失敗する。
- ・尿失禁は頻繁で、便失禁もあるので全面的に介助が必要。便失禁の後始末が一番辛い。
- ・介助が必要。尿・便の出るのがわかっていない。トイレに連れて行ってもそこで座らず排泄しない。オムツを当てており、全介助で取り換えている。室内、敷地内どこでもズボン、パンツをおろして排泄するのが困る。室内はどこで排泄してもいいようにカーペットを何枚も敷いている。尿臭あり。下着等汚すので洗濯が毎日あり、大変である。
- ・ひとりで行くこともある。リハパンツ、パット使用 衣類の着脱に要介助 衣類が散乱していることがある。
- ・トイレの場所が分からなくなり玄関や他の場所ですしてしまう。弄便もあった。
- ・全介助でおむつを使用している。自宅でのオムツ交換はすべてトイレへ連れて行って、紙パンツを履き替えるなど、汚さないように工夫している。特に下痢便時は浴室で洗浄している。
- ・現在は全介助で、トイレの手すりバーも自分では支えられない。以前はトイレを汚したり、便秘の介助も大変であったが、ケアマネに要領よく介助できる方法などその都度相談し、アドバイスをもらって助けてもらっている。

〈排泄は自立だが〉

- ・自宅は一人で大丈夫だが、デイケアのトイレは広いので座るまで見守りしてもらおう。
- ・日中は一人で大丈夫だが夜間2回起こさなければ失禁する。
- ・車椅子は手が不自由で足でこいで移動は自分です。排泄も片手で操作して大丈夫である。昼は自立で夜は紙パンツを使用している。
- ・トイレの用事を済ませても水洗を流すことが出来ないため、自動洗浄トイレにリフォーム。
- ・一部介助。シャワーレットもついているし紙を用意すると始末は出来る時とダメな時もある。当面はいいが、これから先どうなるかという心配はある。

3) 介護拒否について

入浴とデイサービス利用の拒否については拒否のさなかに出る「ぶっ殺す」など暴言は、強い恐怖心となり介護者の精神的苦痛は大きい。本人の症状が消失しても、暴言の恐怖感は容易に消失せず、在宅介護が困難になる契機と思われる。介護拒否から来るBPSDを強くさせない介護についても家族への援助が必要である

- ・自宅での入浴を拒否することがある。無理強いせずに別の日に入浴を促している。
- ・入浴拒否がある。暴力、暴言あり。「ぶっころすぞ」と言う。
- ・入浴はむしろ、毎日でも希望するが週2回程度で不満だ。
- ・デイサービスには行きたがらない。糖尿病なのでおやつを制限したいと思っても探し出して食べて

しまう。

- ・その時その時である。入浴はデイケアと自宅でも入る。
- ・初めはデイサービスを拒否したので、介護者が付き添っていた。
- ・デイサービスを拒否することはあるが家族とデイのスタッフで対処している。おおむね行くことが出来、過ごしてくる。
- ・デイサービスを利用した当初は出掛けるのを渋っていたが、一人で外出し警察署からの連絡があった事などがあって、本人にデイサービスに行ってくれるように頼んでからは、拒否が無くなった。
- ・デイサービスの車が来る前に居なくなることがある。G P S 付の携帯を持たせ工夫している。
- ・楽しくデイサービスに行っているので、介護拒否はない。
- ・今、小規模多機能のデイサービスに行っている。入浴拒否というより服の着脱を嫌がる。同居している娘は看護師をしているので仕事柄強制的に入れる。食事も自分でしたり、介助が必要な時もある。デイケアから戻った時に靴を脱がない、朝履かない。ささやかな抵抗があると思われる。
- ・デイサービスは至れり尽くせり。碁、将棋、麻雀、花札と好きなことさせてくれる。ひげが伸びれば剃ってくれるのでとっても助かる。

4) 外出

外出や散歩は若年の人にとっては喜ばれる。しかし一人では行けない人が多く、家族の同伴が必至なことから介護負担の要因になるか、家族が同伴できなくなると徘徊や本人の活動量低下につながっていくと思われる。外出支援のサポートが欲しいと感じている家族は多い。

- ・毎日運動のため夫と一緒に1時間半近所を散歩している。介護者の会には一緒に参加している。本人の好きなクラシックのコンサートへは一緒に出かけている。
- ・一人で近くに行く事ある。一度徘徊し、交通障害を起こし警察の世話になっている。
- ・一人で出来ない、月1回の通院が唯一のドライブ。
- ・介助が必要。散歩好きでよく歩いていたが一人で外出し遠くまで行ってしまい、自力で帰ることが出来なくなっていった。
- ・常に介護者と一緒に行動したが。庭先に出るにもついてきて困ることが有る。
- ・犬がいる頃は散歩して帰宅できた。60歳の頃、犬と本人の父の死が重なり不安定になり病気が進行した。本人の父の葬式の経験から息子の結婚式もあつたが刺激が少ないほうがいいと思ひ出席させなかった。
- ・常に外出は家人がついて行かなければならず、見守りがたいへんである。行きつけの店でも買い物はできない。落としてもいい金額として500円から1000円を持たせている。
- ・半年前は自家用車に乗せて外出していたが、車の乗り降りが一人介助で困難となり、現在は必要に応じて介護タクシーを利用して、美容院、病院、などへ外出している。
- ・閉じこもりではなく外出を好むが、行ける場所が限られつつある。食べ方がわからなくなるために食堂の利用が難しくなってきた。
- ・外出し、警察から2、3度連絡を受けたことがあつた。現在は自立歩行が困難。
- ・最近、徘徊があつた。デイの車を待っているとき、目を離している間にいなくなった。S O S ネットワークに電話、6時間後に住んでいる所のインターの職員が見つかり連絡を受けた。以後、自分から勝手に外出はしない。

- ・以前の古い家に帰りたがる。何処に居るのかわからない。衣服やコートに名前、住所がわかるようにしている。現在、玄関から出て行くことができないように玄関ドアをリフォーム中。
- ・散歩して迷うことがあるが帰宅出来ている。

5) 入浴（一人で入れる 家族介助 ヘルパー介助 デイサービス利用時のみなど）

入浴については先にも述べたが、認知機能が徐々に低下するにつれて、入浴の仕方、着衣失行が起きたり、温泉に行きたいと思ってもサポートがないと入浴できないことがあったりし、家族は此処でも辛く感じる。

- ・デイサービスやショートステイの時、入浴している。全介助で。すべて介護者で本人は何もできない。
- ・出入りはできるが体を洗ったりは出来ない。自分が疲れるのでデイケアの日は自宅での入浴をパスしたいのだが…。
- ・週2回デイサービスで入浴。自分では洗えない。風呂に入っても風呂で座っているだけだった。
- ・一人で入っているが、身体を洗っているのかわからない。結婚後あがってからバスタオルを使用していたが今はしていない。言うトエーと言う感じになる。温泉にも行きたいが別々の入浴になるので心配。
- ・半年前には顔をじゃぶじゃぶと洗えたのに今はタオルを濡らしてやると拭けるくらい。

6) 家事（すべて介護者がしなければならない など）

男性介護者には介護と家事がのしかかってくるので、家事が出来るかどうかは介護負担を感じるひとつであるし、火の心配も出て来る。余裕が無ければ見守りも難しい。今は水も出せないというところに辛さを感じる。

- ・初期の時は出来ていた。出来なくなってから夫がする様になったが出来そうなことはやらせた（食器洗いなど）。
- ・徐々に出来なくなり、テレビを見ているだけになった。
- ・現在は何もさせていない。
- ・今は水も出せない。
- ・若い頃はしたが、今は火の始末が出来ない。
- ・料理の手順が分からないため手助けが必要である。
- ・掃除機は見守りで出来る。食事づくりは出来ないが食器洗いは少し出来る。洗濯物たたみは見守りで指示があると出来る。
- ・家事は全て介護者。食事はケアマネに助言をもらい、小分け盛り付けをしたり、ご飯は一口サイズにするなどで食べてもらえるように工夫している。嚥下状態も心配になってきた。
- ・衣服の選択、着脱は介助必要。
- ・ある程度できるがうまく出来ない。かなり夫にやってもらっている。整理整頓が難しい。食器を同じ場所に戻そうとするが分からなくなり適当に置いてしまう。

《日中生活で本人が感じている困りごと》

◆Aさん

コミュニケーションはジェスチャーが殆んどである。ヒヤリング調査時ご本人がすぐそばでテレビを見ていた。介護者に話を伺っている時に「運転、病院等」の言葉に反応はしていたように思う。多分調査員に対する「不審な人、誰この人」という思いなのかな。たまに声を荒げたように感じた。排泄は失敗して、下の世話をしてもらうのが辛いようで「ごめんな、ごめんな…」と泣く。

◆Bさん

コミュニケーションは冷蔵庫、電子レンジ、流しと言う言葉は出てこない。なるべくやってもらうおうと頼むがどこに電子レンジがあるのかわからないし、お皿持ってきてと言う場合も白い箱の中の皿と言うように伝えないとわからない。小さいパニックがいつもあるが、付随している言葉がまだ分かる。言葉がなくなると大変だと思う。なるべく話しかけるようにしている。外出は去年の今頃はまだ一人で出来ていて、「一人で行かないで」と言っても行った場合は着いたら連絡してと言ってメモを持って行っていたが、今年の1月から外出をしなくなった。きっと何かあったんだと思うが分からない。介護者と一緒ならついてくる。入浴は脱いだものをまた着てくることがあったので、筆筒から出して自分でしてもらう。

◆Cさん

支えてもらいながら一人暮らしをしている。

コミュニケーションはできる。時には尿意を感じないときがあり、尿漏れをすることもあるが、排泄は一人でできる。一人で買い物に出た時、散歩に出かけ時に突然頭が白くなり、わからなくなり道に迷うなどしているが、通院（介護タクシー）や近くを散歩に出かけている。入浴には手に脳梗塞の後遺症が右手に残り、時として着脱に不具合があったり、少しの介助が必要。洗濯物を干せない。買い物、調理を行なってもらっているが、ヘルパーが来ない日は自分で出来ることは行なっている。ベランダで野菜を作ったり、室内で植物（花など）を育てている。

◆Dさん

家事はある程度できるがうまく出来ない。かなり夫にやってもらっている。整理整頓が難しい。食器を同じ場所に戻そうとするが分からなくなり適当に置いてしまう。

◆Eさん

話し相手がない。排泄は一人で出来る。最近免許の更新手続きに一人出掛け、無事更新された。入浴は特に問題はない。家事はさせていない。

3 介護サービスについて

介護サービスに繋がるかどうかは本人や家族にとっては負担を軽減することの一つです。

1) サービスを受けるにあたって困ったこと、受けているサービスを教えてくれた人。

「高血圧のため利用を断られた」「わがままだからショートは無理」と言われたなど事業所から断られる体験をしており、これが事実であれば事業所の対応として問題であると言わざるをえない。しかし、全体としては利用しているサービスには満足している人も多くみられた。サービスの情報も、家族会や病院、役場、友人、ケアマネなどから得ていたが、中には「どうやってアクセスするのかわからず困った」という人もいた。また、本人にしてほしいことがあるが、施設のスタッフの少なさをみると言えない。ケアマネジャーの中には勉強不足や家族の気持ちの理解不足、連携不十分と感じられる人がいた。家族も必死であり、家族の方が情報を持っていることもあり、家族と連携を密にしていく必要がある。

〈デイサービス・デイケア・ショートステイで〉

- ・サービスはケアマネジャーの紹介。高血圧のためデイサービスを断られたことがある。
- ・ケアマネジャーに教えてもらい、デイサービスに通ったが、自力で食事が出来なくなり断られた。
- ・デイケアに何とか行っている。ショートステイを利用したいと思ったが、施設の看護師に「我儘だから無理」と言われ傷ついた。デイケアの開設の頃は利用者が2、3人しかいなかったのが1対1でみてくれたせいと思う。以前自分が夫からの暴力（夫がまた出かけようと、さっき帰ってきたばかりだから、行けないと断ったら、俺一人で行くというので止めた。その言葉に反応し暴力を振るわれ、持病の弱いところが破裂した）で入院した時は姉が看てくれたが、そうそう頼めない。
- ・娘の出産のため介護者が10日間ほど不在になることがあったので、ショートステイを体験したが4人部屋で相手もしてもらえず行きながら取りやめた。その間近くのスーパーで本人が朝夕弁当を買って食べた。息子は朝夕の見守りのみ。
- ・デイサービスは行きたがらないがお風呂が好きなので、その話題で誘ってもらい行っている。
- ・デイサービスに行きたがらなかったこと。初めは介護者も付き添って利用していたが、1か月後位から一人で行くようになった。サービスは医師からの紹介。
- ・最初の認定後、小規模多機能型居宅介護事業所を利用した。通いがどうも苦手で落ちつかなく泊まりが安心のようだった。自分の意思表示が言葉で出来なくなったり思うようにいかないと言葉をふるうようになり、自宅におくことが大変で入院した。

〈申請〉

- ・申請しなければサービスを受けられないので、自分で調べていくのが大変だ。手続きに時間がかかる。
- ・手続きが分からずサービスは受けていない。経済的負担も大きいのではないかと推測している。

〈ケアマネジャーとの関係性〉

- ・ショートステイについては、高齢者が多く、また人数の多いところで、良いケアが望めなかった。ケアマネジャーのプランに満足できず、ケアマネジャーを交代した。自分で調べて勉強して会得した。ショートで病気を移されたことがありケアマネジャーが家族の気持ちを理解していないなどで

不満があり、事業所を変更した。

- ・介護保険が利用できなかった。行政が動いてくれ助かったが、近くに若年性認知症のサービスを提供してくれるところがなく困った。
- ・ケアマネジャーはいるが家族の不在時の訪問が多く、要領の得ないことがあった。若年性認知症について理解不足のように思う。

〈介護費用の負担〉

- ・費用の負担が心配。ケアマネ、家族会に相談、最初はデイサービスを3ヶ所利用していたが現在は2ヶ所に（送迎が大変になってきたので）。介護保険によるデイサービス1ヶ所 週に2回 病院のデイケア利用 週に1回 自立支援法による負担（安い）。

〈情報の入手先〉

- ・医療、介護、施設などの情報がどこに、どうやってアクセスしていいのかわからなかった。デイサービスは高齢者中心なので嫌がっていた。「頑張る」「どこだろう」「帰りたい」と何回も言っていた。施設の事がよく分からなかった。年金生活なのでお金のかかるグループホームは無理。従って施設の利用も限られてくる。見つかってもいつ入れるのか先が見えず、大変だった。薬、健康食品、運動、施設など大丈夫かなと思っている間に進行し追い込まれていった。
- ・現在は良くしていただいている。GH（入居中）は病院のSWに教えていただいた。
- ・共同住宅に併設でグループホームがありホームの職員から情報が得られる。
- ・役場 友人 ケアマネジャーに教えてもらっている。
- ・家族の会やケアマネジャーに教えてもらっている。
- ・保健センターの職員に教えてもらった。
- ・区役所に出向きサービス利用手引書で調べた。ケアマネ・ひまわりの会に参加し家族の会からの情報を得て参考にした。
- ・ケアマネジャーに教えてもらった。デイサービスは施設見学に行き体験もして決めた。困っているわけではないが、内部の連絡が徹底してないのか迎え忘れがたまにある。

2) 現在受けているサービスの満足度

〈満足している〉

ヒヤリング調査を受けて下さった方は病気を受入れ前向きに取り組んでいる方が多く、今のサービスに満足しているとの回答を寄せている。しかし、「与えられたことに満足するしかない」と回答している方がいるがサービスが少ないのも現実である。

- ・任せているので特にない。
- ・普通。早く入所させて欲しい。
- ・安心している。満足している。
- ・与えられたことに満足するしかない。
- ・認知症専門のデイサービスに変えてから（週5日）昼食をしっかりと食べさせてもらえるようになり、おむつが汚れた状態で送り出しても、対応してくれて本当に助かった。
- ・ありがたい。高齢者が多い施設と思うが何も言わない。外食したり、ドーム見学といろいろな行事

がある。本人が嫌がらない。

- ・介護保険制度は助かっている。自分らの経済範囲で入所できる特養があつてよかった。
- ・GHで満足している。元気になってきた。ホームの中で役割がある。
- ・本人がスタッフと馴染みとなり、安心できるので満足している。
- ・デイサービスは喜んで行っている。スポーツジムは週6日で7,500円、デイサービス1回2,000円は高いのでジムが休みの日のみにしている。
- ・満足している、他の施設は考えられない。現在利用しているデイサービスは言葉かけや食事の形態など本人のプライドを十分に配慮してくれている。送迎もしてもらえる。この事業所にはショートステイがないので緊急時に対応してもらえないので、介護者が病気になった時に対応できるようにしてもらいたい。
- ・まあ大丈夫。利用者は色々混じっている。娘が通学していた学校の先生も利用者だった。

〈望むこと〉

他の章でも記述されているが、緊急時のショートステイ、毎日出掛けられる場所、活動性を確保してくれるプログラムなどを望んでいるが、一方で経済的な事からサービスを断念する方もいる。

- ・ヘルパーさんに来て欲しい。短時間ではなく最低3時間は欲しい。見守りで良い。移動支援で行動範囲を広げ家族以外との関わりを持って欲しい。
- ・ショートステイを利用したい。症状が進んだらデイケアも難しいし、ショートも手がかかるから無理と言われている。
- ・本人と一緒にいることに負担を感じていないので経済的な事を考えると今のままで良い。
- ・介護者に土、日曜日も仕事が入ることがあるので、できれば本人が毎日行ける場所、デイサービスが毎日あると助かる。小規模多機能型事業所も検討はした。
- ・利用している訪問介護（1時間 週1回）では、一緒に調理することで満足している。デイサービスでは高齢者が多く、運動も物足りなくて気が進まない。続けるかどうか検討している。
- ・今もパートで仕事しているが8時に迎えに来て欲しいが、勤務時間に間に合わないため介護者が施設に本人を連れて行く事にした。車から降りたとき、置かれる不安が強く、施設に入るのを嫌がり逃げてしまう、玄関で職員に出迎えてもらう事になっている。緊急時のショートステイがなく不安。

3) 介護保険以外のサービスについていつ、誰に教えてもらったか。また、教えてもらえず困ったことはなかったか

サービスの情報は地域包括支援センター、病院、家族の会、インターネットなど様々な所から得ている。しかし、役所に行っても情報が無かったという方もいて、窓口の相談体制に課題が残る。

- ・オムツ支給のサービスを介護者の会員にすぐ教えてもらった。
- ・本人の状況をみながら、精神保健手帳 障害年金など介護者が自力で手続きをした。
- ・息子が自立支援で使っているのだからわかった。
- ・介護保険制度自体が分からないので保険外サービスは分からない。兄弟からの情報でいろいろなサービスについて聞き、市に出向いたが情報はなかった。今は地域包括支援センターからの方に教えてもらえる。

- ・今行っているデイサービスは日曜日や時間外もしてない。どうしても出かける用事ができた時にデイの人からの紹介で24時間対応のデイサービスにも登録した。何時でも可能で、送迎もしてくれ食事を出してくれる。このサービスは本当に助かっている。お蔭で自分の用事やクラス会にも出かけられた。
- ・共同住宅を見つけるまでが大変だった。パソコンのお陰。病院からも少し情報があった。
- ・ケアマネジャーにパンフレットなどをもらい、申請した（紙おむつ、高額介護サービスの申請）。
- ・介護支援専門員に教えてもらった。介護支援員が親身になって相談に乗ってくれる。
- ・若年家族の会等家族の会の行事に参加し介護者同士で話し合いや情報交換している。
- ・定年になっているので経済的に不安。子どもにも負担させたくない。障害年金について家族会から教えてもらい助かった。
- ・家事援助を受けている。家族の会の仲間に教えられたり、会報や本が役に立っている。
- ・家族会、病院でも聞いた。
- ・障害年金が受給できることを友人から教えてもらい申請した。もっと早く病院などで教えてくれたら、経済的に楽になった。初期の頃に制度やシステムを教えてくれるように色々な機関と連携できるようにしてほしい。
- ・本人は外出を好むので、連れて行きたいとか、連れて行って欲しいとか希望するが職員の数など考えると口に出来ない。父だけに頼めないと遠慮する。他のサービスのことはあまり知らない（調査員が社会福祉協議会や北海道ひまわりの会などをお知らせしました）。

4) どんなサービスが必要か

望むサービスについては緊急時のショートステイ、自宅での見守り、外出支援、同世代の人と交流できる支援、話し相手などさまざまである。経済的支援としておむつサービスや特別障害者手当の補助を求めている。いずれにしても若年性認知症のサービスの不足があらわれており、これらの要望は切実な問題である。初期の能力のある人こそ、支援が必要であるにもかかわらず、その重要性が理解されていない。

- ・若年認知症対応の施設の増加を望む。緊急時のショートステイ。
- ・緊急対応、一時的な預かりが可能なサービス。入居でのサービスが提供される施設の増加。
- ・どんな状態になったら、どんなサービスがあるかというフローチャートがほしい。
- ・ガイドヘルプ、ホームヘルプ。
- ・在宅介護で緊急時（救急車を頼むほどではないが、一人では対処できない時）介護や看護のスタッフがすぐ来てくれる制度があれば良い（嘔吐、下痢、尿が同時にあり困った事があった）。
- ・デイケア以外の日に自分が外出したい。3時間ほどでいいのだが。夫が何処にも行かず自宅にいてくれたら嬉しい。信頼できる人がいればと思う。
- ・経済的負担が増してきているので、おむつの補助や障がい者手当があると助かる。
- ・今行っている24時間サービスがあるので満足している。ただ自分が看られなくなった時が心配。夫は早くに亡くなったので自分が看ることはなかった。息子なので爺さん（夫）よりましかと思うことにしている。
- ・デイサービスへ行くと同年代の人がいないところが多い。本人の集いはあるが、日々の暮らしの中でもっとコミュニケーションが出来るところがあればいい。病気が分かるまで傷ついてきたので、

傷つくのは嫌だと言うのがわかる。「家が一番いい」。

- ・若年はいろいろな面で段階があるので専用のデイや細かく区切ったサービスがほしい。
- ・若年対象のサービス（デイサービス・ショートステイ）。
- ・外出の応援者。
- ・今の共同住宅は夜勤者がいないので不安。グループホームの職員が兼務しているようである。本人の状態に合わせた支援が欲しい。
- ・デイサービスのように半日で終わるようなサービスが欲しい。歩行訓練などをリハビリができるデイケアを探している。
- ・診断を受けた後も、新たに夫婦共に働ける場所を探したが、本人にみあった就労可能な良いところの情報が欲しかった。最初の利用事業所は、民間保育も兼ねていたので、子供の相手をするのが楽しみで行くことができていた。遠くてもバス、地下鉄で妻が送迎の同伴でやっていた。
- ・若年の年代にあった内容。同世代の人達との交流・リハビリができるなど。
- ・安価で毎日行くことが出来て、話し相手がいるといい。
- ・福祉乗車証があっても公共交通機関に乗ることが出来なくなったので、代わるものがあれば良い。
- ・デイケアの時間。平日もう少し長く見てもらえたらと。働いているので時間のやり繰りが大変。家を7時半にはでなければならないがデイケアの時間と合わないのでデイの4日は40分ほど遅刻という状態。たまに東京出張もある。デイの延長やお泊りをしてもらったり日帰りしてる（出張）。トータルでももう少し長時間見てもらえると安心して働ける状況に。収入も安定する。

5) 介護スタッフに望むことについて

「本人の笑顔を引き出して」「スタッフがあまり代わらないで」「職員数を増やして」など若年対象にみあうケアの工夫などの要望がでており、若年性認知症の人のケアは特別な場で特別な体制でしかできないのではなく、個別的な基本的なケアの提供を望んでいる。

〈感謝している〉

- ・十分にしてもらっているなので、これ以上は望まない。
- ・一生懸命看てくれていると思う。
- ・ありがたい。
- ・助かっている。
- ・利用しているデイサービス事業所のケアマネジャー、スタッフとは3年弱の関係で、本人や状態の変化の経過を理解してくれているので相談し易く、お互いに分かり合えていると思う。ケアマネジャーは、初めてのショートステイで不安気な本人の所に面会してくれたり、名前を読んでいつも声掛けをしてくれる。本人も安心している様子。若いスタッフも良くやってくれる。
- ・現在の利用事業所は、皆、親切でよい。
- ・デイサービスのケア内容は分からないが、職員の細かな対応に感心しつつも感謝している。
- ・デイサービスに行くようになって顔色も良くなったし元気になったし筋肉もついてきた。本人はみんないい人だと言っているし、状況を把握してくれているようで有難いなーと思っている。最初に2人でボランティアという感じで施設に行っていたので自分も、良い施設だと感じている。

〈もっとよくするには〉

- ・デイサービスは業務分担制ではなく、朝から帰りまで同じスタッフが本人のケアをして欲しい。そうすれば、本人が落ち着いて過ごせると思う。
- ・介護者の職場を含めて認知症の人への関わり方を学んでほしい。
- ・カラオケなど病気になる前は歌っていたので、ケアプランで考えて欲しい。
- ・若年性認知症患者の対応など、学びを深めて向上してほしい。本人の笑顔を引き出すことを努力して欲しい。
- ・職員数を増やして欲しい。入浴回数を本人が望むようにして欲しい。
- ・若年対象のケアの質を向上させてほしい。高齢者対象のサービスが大部分で若年への配慮が欲しい。
- ・体験した時はいろいろと話しかけてくれたが、今はあまり目をかけてくれない様子。

4 就労について

1) 経済的に大変だと感じていることについて

年金暮らしで生活がぎりぎりである、生活保護がいつきられるか心配、自分の仕事も辞めざるをえなく生活が大変、住宅ローンが厳しいなどが挙げられており、経済的不安は収入が途絶えた家族にとってサービスの利用や介護負担にも即、影響する。

〈不安に感じている〉

- ・夫婦の年金暮らしでギリギリの生活で大変である。
- ・夫の年金が介護費用に使われて、生活費が少ない。事情があり本人は年金をかけていなかったのに、本人のお金はない。本人の税金滞納や前の夫の借金も介護者が払った。介護者の預金、退職金がそれにあてがわれ、お金がない。介護者は3年間1日30円、1食で生活していた。今も生活はあまり変化がないようす。
- ・生活保護がいつきられるのか不安。
- ・妻を一人にしておくことが出来ず、仕事を辞めた。年金が出るまでの期間は貯金を取り崩していくばかりで、生活が不安であった。
- ・10年契約で働いていたが、本人の病状が進み4年早く退職した。収入が減った。
- ・日中の見守りが必要になり、介護者は常勤として勤務が困難になった。本人の障害年金は小規模多機能施設の利用料を支払うと残らない。月々の医療費2万円以上の支払は夫の生活費からの負担があるため、週2回仕事をしている。
- ・障害年金を貰うようになって有難いが、これから病気が進行していて間に合うかなと不安もある。介護者は今少し働いているが本人の状況によって辞めなければならなくなるので、2人分を考えると心配である。
- ・生活費、施設利用費、など自営のため即収入がなくなり大変でした。以前から、国民年金の減免申請はしていた。
- ・本人の厚生年金、障害者年金を受給しながら、退職金で補填している。介護者のパート収入が介護サービス費用になっている。
- ・住宅ローン（月5万円の支払）、まだ65歳まで組んでいる。
- ・本人の就労ではないが、夫が60歳で来年1月定年退職。とりあえず1年間の再雇用契約に。今まで

と違い仕事の内容は同じにしてくれたら時間は自由に使える。楽にはなったが、ただ収入は半額になる。まだ住宅ローンが9年残っているのが不安。

- ・ 来年11月まで全額その後2 / 3が3ヵ月、また1 / 3が3ヵ月給料が出て終了。住宅ローンもあるので貯金の取り崩しかと思うと心細い。
- ・ 収入がないので、母親の生活保護費で生活している。
- ・ 不動産業（アパート経営）をして、介護者が全てまかなっている。息子は自営だったこともあり年金がない。無収入。情けない。

2) 診断されてからの職場の反応について

自主退職勧告、配置換え、解雇などがあった。「会社の人は話しにくい」「産業医がいてくれるといい」「できる仕事はあり職場の理解が必要」などさまざまである。若年性認知症になったために本人としては辛い状況にあったことが窺われる。

- ・ 最初は信じてもらえなかった。
- ・ 妻はまだ働ける状態だと思ったが、自主退職を強要された。
- ・ 転籍先の社長は女子社員を付けて見守ってくれた。会社の人とは話しにくい。産業医が担当だったらいいのにと感じた。11月、認知機能が落ち、トイレを汚したり、早い時間から帰り支度を始めたりした。人事の人が掛け合ってくれ、有給欠勤にしてくれた。休職中だが送別会を特にせずに飲み会をしてくれた。仕事は3年間休日以外休まなかった。
- ・ 当初は話してなかったが、退職願を出すときに話した。
- ・ 職場の人も夫の状況を見ていて変だと思っていたらしく「奥さんに話すぞ」と言われていたみたい。こちらが病気の事を話すと納得したようで、1年ずつの契約更新だったが更新しなかった。家族はあまり見えていなかったが職場の人の方が分かっていたようで、挨拶に行ったらロッカーの所でぼつんとしていたこともあったよねと言われた。
- ・ 他に従業員いなかった。以前は弟と一緒に仕事をしていたが、弟は辞めて他の仕事についた。
- ・ 30年務めてベテランでしたが突然の発病で、言語が困難で引き継ぎも出来ずに困った。職場の方には親切にしてくれた。
- ・ 仕事を少しずつ減らしてくれ、配置換えもあった。
- ・ 職場は好意的であったが出来ない事が多くなり自主退職した。
- ・ 最初の病院でアリセプトを服薬するので病名を付けると診断は伝えていないが、アルバイトも含めて就労は困難と言われ、解雇された。
- ・ 職場に内緒で、夫婦で働けるところを見つけた。警備の仕事でパート、ほとんど妻の見守りでしばらくは働けたが配置が変わって無理になり退職、以後、就労はしていない。
- ・ 介護者は2年ごとに転勤があり、転勤先の配慮してもらったが、自宅からの通勤が困難になり、定年より半年早く退職した。
- ・ 初期のころは病院に通いながら普通に働けた。
- ・ 発病した時は退職して仕事をしていなかった。(3)

3) 働き続けるためには必要なこと

就業中からの早期支援はその後の療養や生活支援に大きく影響する。今日一番遅れている施策であり、既存の制度では対応できない問題が指摘されている。早期に、かつ周囲の支援があれば就労や福祉的就労は可能であると言われ、職場や産業医との連携システムづくりが急務と思われる。また、家族は職場の関係者には退職への不安や気兼ねがあり、相談しづらい現状がある。主治医や職場の管理者から家族との接点をつくり共同での支援が望まれる。

- ・ 進行を抑えるためにも働き続けた方が良いと思う。出来る仕事もあるので、理解して雇用してくれる職場があれば良い。
- ・ 本人にあった仕事と見守りがあればもっと仕事ができたかもしれない。
- ・ 介護者も働き盛りや、長く働く必要な社会でもある。勤務時間にあったサービス利用を増やして欲しい。
- ・ 難しい。本人も負担を感じているかと思う。病院の先生が「家族相談会」で無理だと思つてアドバイスしてくれた。
- ・ 働きたいとは言わない。「俺はご隠居さんでいい」。
- ・ 車の運転ができなくなれば、当然仕事は出来ない。
- ・ 体を使う仕事なので、無理でした。しばらくしてから、退職手続きとなりました。
- ・ 診断を受けてからは無理で、理解が得られた。
- ・ 分からない。

4) 制度の利用（障害年金、子供の学費、家のローン返済免除など）困っていることについて

制度は申請主義のことが多いため、介護サービスにはないこれらのニーズへの対応に既存の制度活用を十分にしていく必要がある。経済的情報はもっと早く欲しいという要望があり、相談窓口の対応の充実が望まれる。

- ・ 生活保護担当者に「今の状態が落ち着いたら仕事を見つけないと（給付）切られるよ」と言われる。夫と息子は見た目普通なので見守りの必要性をわかってくれない。
- ・ 障害年金について、もっと早く情報があれば、早く申請でき経済的に不安な時期が短くて済んだと思う。
- ・ 住宅ローンは要介護4以上にならないと返済免除に当たらない。大変です。
- ・ 本人の障がい年金と介護者の年金で生活。
- ・ 国民年金減免の手続きの際、役所で障害年金のことを教えてくれた。
- ・ 障害年金が支給され困っていない。職場の企業年金も支給されている。
- ・ 精神障がい者手帳3級、自立支援法精神通院医療を受けている。
- ・ 介護保険サービスの仕組みが高齢で年金暮らしの人向きのサービス内容である。
- ・ 最初は分からなくて大変だったが今は乗り越えたので困っている事はない。

5) 相談した人はだれか

- ・ 兄弟たち
- ・ 友人のケアマネジャー

- ・友人
- ・職場の上司、同僚
- ・家族会 ケアマネジャー
- ・介護者が区役所に出向き、サービス利用の資料を見て調べた。家族の会に参加し、会員のアドバイスや、「若年認知症の人と家族のためのサービス利用の手引」を見て精神障害者福祉手帳、障害年金などの手続きをした。
- ・家族会（ひまわりの会）に平成21年8月に、秋には集いに参加した。

6) 退職して本人の状況はどのように変わったか

「退職してから落ち込んでいる」「暗くなった」「笑わなくなった」「友人、職場関係の人がこなくなった」など何らかの影響を受けている。一家の大黒柱と働いてきたのだから、お金のことを気にする。大丈夫というところだと安心するところに家族は痛みを感じる。

- ・57歳の時本人が自分で決めて退職、次の職場である管理人の仕事は2ヶ月で解雇された。本人から何も聞いていないが、後日、本人のメモやノートなどから察すると仕事上で辛い思いをしていたのかもしれない。日中から布団を敷いて寝ていること（昼夜逆転）があり、カーテンの開け閉めなど些細な注意に本人が激怒し、暴力を振ることがあった。職を失った本人に対して、パートをしている介護者の配慮がなかったからかと後から気付いた。
- ・休養が出来て規則正しい生活を送っており、特に何も感じていないようである。
- ・診断後もまだ働くつもりで仕事を捜したが見つからなかった。
- ・休職中。お金のことを気にする。大丈夫というところだと安心するようです。
- ・家族ぐるみでお付き合いをしていた元職場の友人達と疎遠になった。
- ・頭が痛いことが多くて落ち込んでいたので「なんでこんなになってしまったのか」と言っていたので、ほっとしたみたい。
- ・退屈で仕事をしたいようでした。
- ・再起不可能で、諦めている。
- ・本格的に介護されるようになった。
- ・陽気な人だったが暗くなった。笑わなくなった。
- ・日中、留守番の生活、図書館に行って本を借り、家で読む。現在は本に関心なくなってきた。

5 成年後見制度について知っていますか。利用していますか。今後利用したいと思っていますか。利用してない理由は？

成年後見制度は利用している方もいるが、知っているが利用しないなどまだまだ理解されていない。

- ・成年後見制度を利用し、後見人は私がしている。
- ・相続など手続き等で面倒な制約も多いと知り、本人の年金以外は名義を変更し日常生活に困らないようにした。
- ・介護者に慢性の持病があり、経済的問題、不動産管理などについて早急に考える必要性を持っている。親戚の行政書士からも聞いたことが有り今後検討しようと思っている。
- ・介護者に何かあれば利用するかもしれない。今は考えていない。

- ・生活保護を受給しているため、当面利用の必要性がない。
- ・家族に弁護士がいるので利用してない。
- ・知っているが利用はしない。何も財産はないので…。
- ・知っているが利用はしない。子供を信頼している。
- ・知っているが今は必要ない。
- ・本人の実母が在命しており、今のところ利用は考えていない。
- ・成年後見制度は知っているが利用していないし、利用したいとは思わない（兄弟姉妹が来て、あれも、これも、自分がもらう話をしていて、心に残っているから）。
- ・知っているが、財産もないしまだ考えていない。
- ・現在のところは考えていない。
- ・成年後見人制度についてはわからない。
- ・わからない。利用していない。今は別に困る事がないので今後の利用はわからない。
- ・利用していない。

6 車の運転について

車の運転状況については初めから「免許は持っていなかった」とか、「免許を持っていても運転していない」の人が多く、辞めないで困ったという方は少なかった。

〈運転していない場合〉

1) 運転をやめた、返納したきっかけは？

車の運転のとりやめは生きがい喪失にも等しい。危険だからやめざるをえないが、本人が不穏とならないよう、医師からの助言や本人が穏やかに意志決定や納得のできる対応について、経験例を共有していくことも必要である。

- ・診断後1年程運転していたが、接触事故を起こしたため、周囲のすすめで返納した。
- ・頻繁に自損事故を起こしたので、説得し免許証を返納した。
- ・しばらく、介護者の見守りで運転していた。仕事にも行っていた。2年前、車庫入れが出来なく自損事故を起こし、車は長男にゆずった。
- ・小さい事故を何度かした。字も書けないのでこの3月更新をしないので失効した。
- ・危険が伴うし、とても運転できる能力はないので、更新時流そうと私は考えていた。まだ郵便物を見ると判るので更新の通知をストップしてほしいと依頼したが、それは出来ないが本人が自主返還は可能であると言われ、それでは困るとハガキの受取りを介護者が仕事を休んで受取り、更新手続きをしなかった。自動的に免許証は使えなくなった。本人は免許証の日時を読んで気にしていたが、ごまかして忘れてくれた。
- ・返納はしていないが運転していない。生活保護課から禁止された。
- ・運転が下手になった。財布ごと免許証、キャッシュカードも失くした。タクシー券を利用している。
- ・運転はすんなりやめた。免許の返納については警察に相談したら自然に消滅するからとのアドバイスだった。
- ・こういう状態になってから1回更新はしたが次回はしない。今は運転をしていない。

- ・ 本人から言いだしてやめた。免許の有効期間はまだ残っているが、何か証明書をもらえると聞いたことがあるので、返納したいと思っている。
- ・ 診断前は本人が運転していたが、後は「僕がするから」とさせていない。免許は期限切れで更新していない。
- ・ 身体不自由で運転は出来ないと諦めた。
- ・ 脳梗塞を患ってから（免許証は身分保証のために返納していない）。
- ・ 診断を受けてから乗っていない。身分証明として今年11月に更新手続きを本人が一人で行った。
- ・ 物忘れを心配し、免許証を返納した。
- ・ アルツハイマー病と診断されたときに止めた。運転免許証の返納していないが更新もしていない。

2) 運転をやめて困っていること

荷物を持ってくるのに困る、不便など本人より家族が困っていることが多い。

- ・ 買物の荷物を持ってくる時に困る。
- ・ 自分は運転が出来ないので、不便。
- ・ いろいろと車で出かけたので、介護者が寂しい思いでいる。
- ・ 仕事を辞めたので困らないが、私が運転できないので、通院など交通費がかかるのと、公共の場を連れて歩くのに苦慮した。トイレは後日、車椅子トイレの利用を家族の会の方に教えられた。兄弟に助けられた。
- ・ 介護者の車で出掛けているので、特に困ることはない。
- ・ 運転することが好きだから残念に思う。

7 地域について

「偏見をもってみられている」「陰口を言われている」「興味本位」「不審者にみられた」「話して楽になった」「マンションでは理解をえられている」「近所の方、入院中に見舞いに来てくれた」「徘徊のことを教えてくれた」「おかずを届けてくれる」「逆に相談うけることがある」などの体験がある。家族が偏見を心配する気持ちも理解できるが、オープンにすることの方がストレスが少ないことを後で体験していることが多い。偏見は家族自身の中にもあることが多く、支援の際に理解をえるよう、関わる中で変わっていくように思える。

1) 近所の人に病気の事を話した、話さない理由について

〈話している〉

- ・ 近所の人に話してある。(5)
- ・ 半信半疑で見られている。介護者の会に入っていないが、若年性認知症の介護の講演を依頼されて3回話した事がある。
- ・ 積極的に話をしたことはないが、自然に周知されていた。隠していたわけではない。
- ・ ここは本人が子供のころより住んでいる所で、知っている人ばかりなので話しをした。
- ・ 本人の症状は病気なので早い段階から話した。話した事で気持ちが楽になった。
- ・ そんなの隠しても仕方ない。

- ・自治会の役員をしていた。病気になってもそんなふうに見えないと言われ2年くらい続けていたが迷惑をかけるので辞めた。自治会館の鍵の開閉は続けているが冬は2人一緒にしている。町内の事を率先してやっていたので、声をかけてくれる。
- ・具体的ではないが話してある。偏見をもって見られているように思う。
- ・自分がマンションの役員をしているので、すぐに伝えて理解をいただいている。
- ・長くこの場所に住んでいるので、病気のことを話している。入院中はお見舞いが多かった。
- ・介護者は町内会の役員をしていた。徘徊もあったので、見かけたらよろしくと伝えている。隣の方に話したら「そういえば信号無視をしていた」と言われた。
- ・団地の自治会の会合で病名を告げた。役割を分担されても出来ないという事を知ってもらう必要があった。

〈話していない〉

- ・マンションに住んでいたが、ほとんど交流がなかった。
- ・普段からの個人的な付き合いもなく挨拶程度なので、実母が親しくしている隣家以外本人の病気については話していない。でも様子で分かっていると思う。
- ・陰口を言われている（後遺症により歩く時が、少し不自由でそのことを言われているので）。
- ・話しはしていない、特にその必要を感じない。

2) 地域とのかかわりについて、よかったこと 困ったこと 辛いと思うこと

〈よかったこと 助かったこと〉

- ・本人が外に出て迷っているときに、近所の方が自宅に連れてきてくれた。
- ・話した事でスッキリして地域のサポートもあり助かっている。
- ・本人を一人自宅において、私が仕事に行っている間、猫を飼ったが近所の人が見守りをしてくれた。
- ・介護者は仕事一筋できたので家事はしたことがなく、特に調理をするのに苦勞しているが、近所の人^が代わる代わるおかずを届けてくれるので助かっている。
- ・わかっていただいて協力が得られる。また、相談も受けたりする。マンションの役員をしているので、交流が良好である。
- ・外出して自宅に帰ってくると、近所の人と交流があり、本人は喜んでいる。床屋も近くの馴染みの店を利用している。
- ・地域の人には伝えてあったので徘徊があった時は知らせてくれた。
- ・デイサービスの車を待つ間に出かけ探し回った事があり、事情を説明して良かった。
- ・近隣の美容室の利用は連絡をしてもらい迎えに行く事が出来る。
- ・初期のころ同じ町内班の集まりに参加出来た。

〈辛いと感じたこと〉

- ・周りの無理解や偏見があり、興味本位で聞かれる。
- ・脳の病気は外見上わからないので、ボランティア活動をしていたが約束事を忘れて責められていた。
- ・近所にはあまり迷惑を掛けてはいないと思うが、一度2、3人の小学生を連れた保護者が「不審者がお宅に入らなかったか？」と訪ねてきた本人が散歩していた時の事で子供達に変なことはしていないと思うが、「不審者」という言葉がショックだった。

- ・地域の人たちと関わりを持っていない。地域の人たちがもう少し病気に理解を持ってほしい。
- ・健康であった時と同じように見てほしい。本人に「何を言っても無駄だ」と言われているようで辛い。
- ・つきあいはあまりないので、挨拶程度。これからかなと思う。見た目病気にみえないので、「何でもないので嫌だから役員を辞めた」という人もいる。

3) 社会参加できる場があるかどうか

若年性認知症は役割、役立ち感が必要で、一方的に受け身の介助されるばかりのケアには抵抗があり、プライドが傷つくと思われる。

- ・分からない。若年の認知症の人や家族の交流の場があれば参加したい。
- ・ない。でも外に出ることは好き。
- ・デイサービスのところで名目上ボランティアとしてもらっている。
- ・仕事をして報酬をいただくという考えの人でボランティア的な考えはできなかった。
- ・歌が好きで夫と参加していた夜の交流会も、本人参加を嫌がりいかなかった。
- ・もう参加は出来ない。日常生活が精いっぱい。デイの食事会を楽しむくらい。外面がいいので分かりにくく、そういう風に見えないが会話をするうちに相手も「あれっ」と感じる。自分はせっかくの休みにイベントには参加したくない。
- ・家族の会の仲間との交流がある。
- ・家族の会の交流会や新年会に参加。
- ・参加できる状況ではない。
- ・GHでは、行事に参加して地域との関わりもある。
- ・共同住宅であまりプログラムはないが、デイサービスを利用している。

4) 認知症の理解度について

地域の理解についてはある程度、病気が落ち着かなければわからないのではないかと推察できる。

〈理解がある〉

- ・自治会で年2回認知症の勉強をしているが、地域での理解度はまだだと思う。
- ・近隣との付き合いがある。高齢者が多く、認知症の高齢者もいるので理解はある。
- ・わかってくださっている。冷たくされない。
- ・ある程度知っているといる。
- ・大丈夫。高齢者はそれなりにいるからわかっていると思う。
- ・少しわかってくれた。
- ・本人は地域の人とのつきあいではアルツハイマー病と違って言葉がなく、あまり認知症の目立った症状はわからないので、普通に交流がある。多少の事は身体不自由が優先している。理解はいただけている。
- ・近隣はアパートが多く、高齢者も多いため、日常的にデイサービス等の送迎の車が目立つので何らかの介護が必要になっていると了解している。