

「はるそら」の軌跡

若年性認知症の今

昨年11月、大学の研究者2人が一般社団法人「はるそら」（岡山市北区南方）を訪ねた。若年性認知症の本人と家族の実態を聞き取り、経済的な負担軽減策を探るためにだ。

向かいのテーブルに座つて60代女性（岡山市）が話し始めた。夫は62歳で認知症と診断された。まだ自宅のローンが残っている。

医療機関は診断し、薬をくれるだけ。通院の医療費が軽減できる制度や障害年金制度なども教えられた記憶はない。当然、申請方法や相談に行く窓口も分からなかつた。

診断から3年が経過し、はるそらに加わって初めて制度について学んだ。「もっと早く知つていれば。楽になつていたのでは」と悔やむ。

仕事掛け持ち



この先、どのくらいの医療、介護費用がかかるのかと思うと不安は募るばかりだ。自宅を売却して介護費用に充てた人もいると聞く。「私も人ごとではない」

はるそらメンバーが口をそろえるのは、診断後すぐに治療法や、若年性認知症の本人や家族が利用できる経済的な支援制度と相談窓口を紹介できる支援担当者の必要性だ。

足りない情報

2020年に、はるそらが岡山市高齢者福祉課と協働で行った、市の認知症の本人や家族へのアンケートでも同様の結果が出ている。診断直後に医療費減免に関する説明を必要とした人は8割に上るのに、実際に説明された人は3割弱。今後の経済面の支援と相談窓口の紹介も8割以上の人人が希望しているけれど、対応してもらえたのは2～3割にとどまつた。

（斎藤章一朗）

大学の研究者のインタビューに答える「はるそら」メンバー（手前）。経済的な支援制度の必要性を訴えた

岡山県立大の竹本与志人教授らが

16年度から西日本で行つた調査では、認知症の本人や家族の経済基盤が、とても脆弱な傾向が分かった。収入を増やすことは難しい。医療、介護費用が大きくなれば、それだけ生活が圧迫され、真っ先に制限されるのが介護サービスという。約7割の人が在宅介護サービスの過少利用だという報告もある。

自ら社会福祉士・精神保健福祉士などとして認知症の人や家族のケアに携わった経験がある竹本教授は「どん底にならないと助けてもらえない制度になつていかないか。介護放棄や心中といった悲しい結末を避けなければ」と指摘する。

医療はもちろん、生活、介護、子どもの教育と若年性認知症の本人と家族には、特有の経済的な問題が降りかかるてくる。はるそら代表の多田美佳さん（56）も経験者の一人。「まだ支援の情報が足りない。私たちつながらることで、少しでも不安解消の手伝いになれば」と話す。

医療、介護費が家計圧迫

女性は夫が仕事を続けられなくなつた後、自分が昼と夜に二つの仕事を掛け持ちして家計を支えている。最近は留守番を頼んでも、夫が勝手に家を出てしまつことが多くなり、心配が膨ら