

201116015B

厚生労働科学研究費補助金

認知症対策総合研究事業（H22-認知症-一般-006）

若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法
およびコーディネート手法の開発

平成 22～23 年度 総合研究報告書

主任研究者 竹内さをり

平成 24（2012）年 3 月

目 次

I. 総括研究報告	
若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法およびコーディネート手法の 開発研究（竹内さをり）	1
II. 分担研究報告	
第1章. 若年性認知症の医療および支援における現状	
研究報告1. 若年認知症の現状と課題（沖田裕子）	7
研究報告2. 若年性認知症の医療と現状（中西亜紀）	16
研究報告3. 若年性認知症の支援の現状と課題 （塩見美抄、沖田裕子、杉原久仁子）	25
第2章. 若年認知症のためのアセスメント手法およびコーディネート手法の開発	
研修報告1. 若年認知症事例を通じた分析について（杉原久仁子）	32
研究報告2. 若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法および コーディネート手法案について（竹内さをり）	41
研究報告3. 若年認知症のためのアセスメント手法およびコーディネート手法案 活用結果（竹内さをり、沖田裕子、杉原久仁子）	57
研究報告4. 若年認知症のためのアセスメント手法およびコーディネート手法の 改編結果と活用方法（竹内さをり、沖田裕子、杉原久仁子）	65
第3章. 若年認知症のアセスメントおよびコーディネート実践事例 （沖田裕子）	70
報告1. 事例1）対象者、家族のゆるる気持ちに沿う支援	
報告2. 事例2）スーパーバイズできる機関の介入による支援効果	
報告3. 事例3）社会資源の活用で効果があった事例	
報告4. 疾患別のケース報告	
III. 研究成果に関する一覧表	78
IV. 研究成果の刊行物・別刷	79
資料）若年認知症のためのアセスメント手法およびコーディネート手法	

研究者一覧

主任研究者：

竹内 さをり（甲南女子大学看護リハビリテーション学部講師）

分担研究者：

沖田 裕子（特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター代表）

中西 亜紀（大阪市弘済院付属病院神経内科兼精神科部長）

塩見 美抄（兵庫県立大学看護学部講師）

研究協力者：

杉原 久仁子（特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター）

平井 美穂（特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター）

住田 淳子（特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター）

I. 総括研究報告

「若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法およびコーディネート手法の開発研究」
総合研究報告書

主任研究者 竹内さをり 甲南女子大学看護リハビリテーション学部講師

＜研究要旨＞

本研究の目的は、若年認知症の人の社会参加を支援する方法を体系的に明らかにし、支援がどこの地域でも行えるようにすることである。

2008年7月、厚生労働省「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」の中で、若年認知症の人と家族へのオーダーメイドの支援体制作りをすすめることが提案された。そのひとつとして、社会活動の場作りがあげられているが、我々のこれまでの研究では、若年認知症者が社会参加するためには、窓口となる相談の機能と、社会参加の場でのアセスメント、介護保険制度などの既存のサービスとの連携が必要で、コーディネートやアセスメント機能が重要であることが明らかになっている。しかし、若年認知症者に対するコーディネートの具体的方法やアセスメントの項目等は明らかになっておらず、社会参加を支援する体系的な方法を明確にした研究はまだない。

本研究では、この課題に対し若年認知症相談窓口から紹介を得たケースに、既存の社会参加の場での支援を行い、その結果から必要なアセスメント項目、コーディネート手法を抽出する。得られた一定の手法に対して、有識者の見解を基に検討を行う。検討にて決定したアセスメント項目、コーディネート手法を複数の認知症連携担当者の協力を得て一定期間試用の後、得られた課題について改良を行い、具体的方法論を提示する。

本研究の特色は、既に若年認知症者に対し活動の支援を行っているフィールド、協力者のもとで、体系的な手法を明確にし、提示できる点にある。また、大阪府、兵庫県下の認知症専門医や認知症連携担当者の協力を得て、広域的な運用についての検討および試用も行う。このことにより認知症連携担当者の支援方法を明確にするとともに、認知症ケアの向上に資することが期待される。

一年目は、相談窓口の協力を得て、サービスの利用がスムーズにいかない若年認知症者を過去事例も含めて抽出し、相談の場で行ったアセスメント、ケアプランの内容と既存の活動を通じて実施した支援経過を分析。若年認知症者に必要なアセスメント項目、コーディネート方法について一定の手法を作成し、有識者により検証を行った。

二年目は、分析できた手法を複数の認知症連携担当者が試用、その結果を検証し一定の手法を示す。

研究実施に当たっては、対象となる認知症者と家族に対して研究目的・内容を十分に説明し同意を得た上で行うとともに、個人情報の保護については細心の注意を払う。

A. 研究の目的

本研究の目的は、若年認知症の人の社会参加を支援する方法を体系的に明らかにし、その支援がどこの地域でも行えるようにすることである。

若年認知症の人と家族に対しての支援については、2008年厚生労働省「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」の中で、オーダーメイドの支援体制作りが必要であり、地域包括支援センターに配置された認知症連携担当者が、コーディネートの役割を担うとされている。しかし、現状の支援の場において、若年認知症の人に対するアセスメント項目やコーディネート方法等、その方法論は明らかになっていない。また、相談窓口となるべき認知症連携担当者には、若年認知症の支援経験者はほとんどおらず、方法論が明確でない中で、適切な支援が提供されることは難しい。

これらの結果を受け、本研究では、若年認知症の人と家族の支援に必要なアセスメント項目、コーディネート手法について検討し、具体的方法論を示すことを目的とする。

B. 研究方法

本研究における研究方法は次のとおりである。

2010（平成22）年度は、若年認知症者の相談窓口となる関係機関の協力により、介護保険制度等の既存サービスを利用できない、利用がスムーズにいかない対象者15例を抽出し、若年認知症者本人、家族の状態をアセスメントし、ケアプランを作成した。

アセスメント内容は、本人については、個人因子、診断と経過、心身機能、日常生活状況、日常生活関連動作状況、望み、サービス利用状況などであり、家族については、本人に対する思い、介助量、個人因子などであった。ケアプランには、本人・家族の希望を把

握し、ニーズの抽出、長期・短期目標および支援内容を決定した。決定したケアプランのもとに、既存の活動（特定非営利活動（以下、NPO）法人認知症の人とみんなのサポートセンター、若年認知症の家族の会）や他サービスを通じた支援を実施し、活動への取り組み状況および相談内容を記録した。

経過の記録をもとに、本人、家族について行ったアセスメント、コーディネート内容を抽出し、活動継続の要素、社会サービスにつながる要素について検討を行った。その結果からアセスメントに必要な要素を示すシートを作成した。

作成したシートを認知症連携担当者により試用、その意見を元に一部を改編し、有識者を交えて検討、手法案を作成した。

手法案の内容は、本人が発病後、どの段階にあるのかを知るためのA（現状を知る）シート、若年認知症者が活用できる社会資源を知るためのB（社会資源活用）シート、サービスを活用するうえで本人および家族に必要な要素を検討するC（つながる）シート、社会資源利用の可能性が低い場合の支援方法を提示したDシートである。

2011（平成23）年度は、2011年6月から9月の間に認知症連携担当者をはじめとする支援者が、若年認知症（家族を含む）への相談対応を行う際に手法案を活用し、初回相談対応時と3カ月支援実施後の精神機能、日常生活活動能力、健康感、外出頻度の変化を調べる（Ⅰ群）。また、手法案を用いた支援の効果について、協力者からアンケートにて聞き取りを行う。同時に、同じ協力者が、手法案を用いずに支援を実施した場合の3か月介入後の変化についても調査を実施（Ⅱ群）。さらに、手法案を社会活動の場で活用した場合の効果についても検証を行う（Ⅲ群）こととした。

研究実施に際し、①兵庫県担当課を通じて、

兵庫県下41市町の地域包括支援センター(以下、支援センター)へ研究協力の依頼、②大阪府全域の認知症ケア関係機関40か所へ研究協力の依頼およびアンケート、③愛知県(91名)、兵庫県(167名)の認知症ケア関係者(以下、関係者)に対して研究協力の依頼およびアンケートを行った。アンケート内容は、若年認知症支援経験の有無、支援を行うにあたり不安なこと・困ったこと、支援時に望むサポートについてであった。

社会活動の場における手法案の試用については、NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンターおよび兵庫県下で運営している若年認知症サロンに協力を依頼した。

(倫理面への配慮)

研究実施に当たっては、対象となる認知症者と家族に対して研究目的・内容を十分に説明し同意を得た上で行うとともに、個人情報保護については細心の注意を払い行った。

C. 研究結果

1) 支援の実施数

協力依頼時には、Ⅰ、Ⅱ群では40か所、Ⅲ群では2か所が本研究への協力を受諾した。設定期間中に若年認知症に対する支援を行ったのはⅠ群3件、Ⅱ群0件、Ⅲ群1件であった。

協力受諾機関へ支援数が少ない理由について聞き取りを行ったところ、研究設定期間に対象となる若年認知症の方からの相談が無かったとのことであった。そのため、当初予定していた対照群である、手法案を使用しないⅡ群の設定にまでは至らなかった。

2) 支援の実施状況

手法案を活用して支援を実施できた4件の実践結果からは、初回相談から3か月の関わりの結果、成果指標とした精神機能、日常生活活動能力、健康感、外出頻度には状態悪化による低下がみられた事例が1件あった

が、以外は変化が見られなかった。

支援者から得た実施後のアンケート結果からは、Aシートが役立った2、あまり役立たなかった2、Bシートは役立った3、あまり役立たなかった1、Cシートは役立った3、あまり役立たなかった1、Dシートは役立った2、あまり役立たなかった2であった。全てのシートがあまり役立たなかったとする支援者が1名あったが、家族が仕事の都合で時間がなく殆ど面談できない事例であった。

Aシートの利点としては、記述された項目に合わせた支援を意識できたことであり、課題は1回の面談では記入が困難で2～3回の面談が必要という点があげられた。Bシートについては、色々な社会資源があることが分かる点や現在利用しているサービスやこれから必要になる支援が確認できる、支援の意識づけになる、支援方法が考えやすい点が利点であった。課題としては、ケアマネジャーが本シートを使用する場合、社会資源につなぐことが仕事とは思っていないため、その意識づけも必要であるといった内容があげられた。Cシートについては、社会資源利用の阻害因子への理解ができた、制度に偏った見方をしないという点で役立つといった意見が得られた。課題としては、本人や家族の状態を十分把握できていないと思いこみ、一人で判断して良いのか悩んだという意見があった。Dシートについては、全体的な状況を把握する点では役立つが、各項目について支援者がどの程度理解できているかによって使いやすさに差があるという意見が得られた。また、初回相談後、若年認知症の本人や家族に迷いがあり、支援が中断してしまい3か月という期間では十分な支援が実施できないこと、活用の具体事例があると理解しやすいということが分かった。

これら結果から、手法案の内容について、社会資源の活用状況を知るためのBシート

や活用できる社会資源一覧、支援につなぐためのCシートは支援の方向性を理解しやすく役立つことが分かった。さらに社会資源一覧では、若年認知症の本人が子育てを行っている場合の支援方法や経済的な支援の方法など、予測される事態を網羅した情報や地域の資源情報の入手方法など、より細かな内容を記述してほしいとの希望があげられた。

手法案の活用にあたり支援者が経験した事項として、先に述べた支援が中断することが原因となり、手法案を十分に活用することができなかったという結果も得られた。

3) アンケート結果

協力依頼時に実施したアンケートは298名から回答を得ることができた。

若年認知症の人や家族を支援した経験のある人は、119名(39.9%)と回答者の半数以下であった。支援に際して困ったことを6択で複数回答してもらった結果は、回答が多い順に、「どのような社会資源サービスがあるかわからない」、「本人や家族の受け入れが難しいためにサービス利用に結びつけるのが難しい」、「使えるサービスがない」、「どの支援が必要かわからない」、「若年認知症の支援イメージがわからない」、「若年認知症の本人や家族の困っていることがわからない」であった。

支援経験別にみると、支援経験の有る者の56.3%が困ったと回答しているのは、「本人や家族の受け入れが難しいためにサービス利用に結びつけるのが難しい」であったのに対し、支援経験の無い者の62.3%が困ったと回答しているのは「どのような社会資源サービスがあるかわからない」であり、支援経験の有無により回答に差があった。

自由記載には、本人や家族の若年認知症の理解や告知・受容、若年者のニーズは既存の高齢者サービスでは充足できないこと、本人・家族の生計を支える制度の不足、支援者

の経験不足、戸惑い、支援者のマンパワーや時間の不足、専門相談体制の不備など、若年認知症であるがゆえの困難さが挙げられた。

支援に際して欲しかったアドバイスを6択で複数回答してもらった結果は、回答が多い順に「使える社会資源一覧表」、「相談できる機関」、「ニーズと社会資源を結びつけられるようなガイドライン」、「若年認知症専用のアセスメントシート」、「家族の状況がアセスメントできるシート」、「社会資源利用の妨げとなっていることが明確になるアセスメントシート」であった。支援経験別にみると、支援経験の有る者の59.7%、無い者の67.4%が欲しかったアドバイスは「使える社会資源一覧表」と共通していた。支援経験の有る者の回答は、多い順に「使える社会資源一覧表」、「相談できる機関」、「ニーズと社会資源を結びつけられるようなガイドライン」であり、支援経験の無い者の回答の多い順と比較して、一部順位に逆転があるものの、両者はほぼ同様の結果であった。

D. 考察

1) I群、II群、III群ともに成果を検証できる協力数を得られなかった。その理由として、予定期間内に対象者がいない、すなわち若年認知症の相談窓口である支援センターに、相談がないという課題があった。その要因については、支援センターが、若年認知症の相談窓口であることを住民が認識しておらず、未だ啓発の段階であり、相談窓口として機能していないことが考えられる。

また、研究設定期間が3か月と短かったことも課題であり、本研究の効果的な実施においては、さらに長い実施期間の設定が必要である。

2) 手法案を活用できたI、III群の結果から、手法案の役立つ点と課題が明らかになった。

これら結果から、今回開発した手法案につ

いては、活用できる面もあるが、改良の必要な点があることが明らかになった。

手法案のB（社会資源）シートや社会資源へつなぐCシートの内容は役立つという意見が得られた。社会資源の活用については、より詳細な情報の必要性が得られたことから、追記が必要である。また、A（現状を知る）シートについては、役立つという意見もあったが、現段階を知るためのシートとして、より支援の現状に即した内容への改編を行う必要があると考える。

3) 手法案活用にあたっては、手法案の内容が、一回の相談では把握できないこと、若年者の場合、本人・家族に迷いがあり、相談が中断して支援が止まり手法案を十分活用できないという状態がみられた。

高齢者に比べ、若年者では迷いに付き合う姿勢が支援者に必要であるが、相談が中断すると支援者がその時点で支援を辞めてしまうという課題があると考えられる。

若年認知症者の場合、一旦相談が中断しても、常に支援者がその対象者の存在を意識して、介入の機会を待つ心構えが必要であり、そのことを支援のあり方として示す必要があると言える。

4) アンケートの結果から、若年認知症の方やその家族の支援のためのアセスメントおよびコーディネート手法を開発すること自体は、相談対応者のニーズに応じていると言える。

E. 結論

本研究結果から、現状の支援センターでは、1年目に開発した手法案があっても、若年認知症に対する具体的な支援ができないことが分かった。今回明らかになった課題と対応策として次のことが言える。

1) 手法案の課題

若年認知症支援に対して、支援者の持つべ

き意識のあり方や、想定される状況を網羅した支援方法の例示、地域にある資源情報の収集方法等、具体的な内容の加筆、改編が必要。

2) 支援者の相談に対する意識の課題

若年認知症者へは、数年にわたり継続的に寄り添う支援が必要であり、その認識を支援者が持つための意識啓発が必要。手法案にも、支援者の心構えとして持つべき姿勢を示すことが必要である。

3) 相談者の支援経験

若年認知症への支援は、高齢者に比べ機会が少なく、その手法も明らかでないが、手法案だけでは、十分な支援は行えない。支援者が迷った時に随時、スーパーバイズできる相談対応機関の設置が必要。

4) 支援センターの役割が住民に認識されていない

支援センターが、若年認知症の相談窓口であることを住民が認識し、その機能が活用されるための啓発が必要である。

以上の結果から、シートの改編および若年認知症者およびその家族の支援を行ううえで、今後取り組むべき内容は次の通りである。

①手法案の改編

手法案として作成したシートについて、B（社会資源活用）シートは役立つという意見が多かったが、まだ不足している内容（子育てに関する支援や診断方法、経済的支援などの考えられる事項全て）について加筆が必要。A（現状を知る）シートは、支援を行ううえで、当たり前を確認する内容を記述している点から、C（つながる）シートと並行して確認できるようにする。また、シート活用前に若年認知症に関わる際の、支援者の意識の持ち方や留意点などを、分かりやすく明記する。さらに、地域にある資源情報の収集方法やシートを活用した事例集も加え、支援方法を具体的に示す。

②若年認知症支援の専門家の配置の検討

若年認知症支援に対してスーパーバイズ
ができる専門家を市町村圏域レベルに配置
し、若年認知症の支援に当たる際に生じる
支援者の不安に応じる体制づくりが望まれ
る。

③地域包括支援センターの役割の周知

支援センターは高齢者の支援だけでなく、
若年認知症の支援も行うことを、住民に啓発
し、その役割を周知していくことが必要であ
る。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

竹内さをり、沖田裕子、中西亜紀、塩見美抄
他（2012）：「若年認知症の社会参加を支援
するアセスメント手法およびコーディネー
ト手法の開発」, 日本認知症ケア学会第13回
大会, アクトシティ浜松, 2012. 5. 19～20

H. 知的所有権の取得状況の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

Ⅱ. 分担研究報告

第1章

若年性認知症の医療および支援における現状

厚生労働科学研究費補助金（認知症対策総合研究事業）

「若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法およびコーディネート手法の開発研究」
分担研究報告書

1-1. 若年認知症の現状と課題

分担研究者 沖田裕子 特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター代表

本研究の目的は、若年認知症の支援を行ううえで捉えるべき特徴について示すことである。

発病率は10万人あたり47.6人で、日本では4万人弱の人が発症している。また、家族介護の6割が抑うつ状態であり、発症後7割の家族の収入に減少がみられている。

年齢との関係としては、経済的な問題、家族への影響があり、また社会資源が少ないことも課題である。さらに、原因疾患により支援の方法が異なるが、その方法論は不明確であり、若年認知症の支援経験者も少ない。

若年認知症に必要とされる支援としては、①就労支援、②社会参加の場づくり、③社会参加やサービス利用者へのコーディネート、④障害福祉の利用、⑤介護保険利用のための支援を行うことが重要である。

若年認知症の場合、適切な時期に必要な支援が受けられることが、本人にとっても家族にとっても重要なことである。しかし、認知症の相談窓口は、「認知症高齢者相談窓口」などの名称が多いために、なかなか相談につながらない。また、相談を受ける専門職にも経験が少なく、適切にコーディネートできていない。その上、先にあげたように必要な支援は、諸々の課題をもっている。現状では、本人も家族も、高齢者の中で同じサービスを受けることに抵抗を感じ、その結果、必要な時期にサービスを受けられず、状態が悪化してしまう例も少なくない。

このような、悪循環を解消するためにも、若年性認知症の本人、家族を支援してきた経験を持つ、当 NPOの取り組みから、経験が少ない者でも支援の方向性を明確にできるようなアセスメントなどの手法を抽出することが有効であると考えられる。

A. 研究の目的

本研究の目的は、若年認知症の支援を行ううえで捉えるべき特徴について示すことである。

B. 研究方法

若年認知症に対して報告がなされた過去の文献および筆者が行ってきた支援や相談対応の結果をもとに、若年認知症の支援に重要な視点をまとめる。

C. 研究結果

若年性認知症とは、18歳から64歳までに発症した認知症で、高齢者の認知症とは区別

している。2009年朝田氏の「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」によれば、若年性認知症の発症率は、10万人あたり47.6人で、日本では4万人弱の人が発症していると推計された。

同調査では、若年性認知症の家族介護者の6割が抑うつ状態であり、また、発症後7割の家庭の収入が減っていることが明らかにされた。

また、若年性認知症の特徴のひとつは、発症年齢に関係している。定年退職前の人が発症することによって、離職や家事などが行えなくなることによって、家族全体に影響がで

てくる。先の調査にあるように、まずほとんどの家庭は経済的な困難が生じる。高齢者ならば、年金生活であったり、住宅ローンも終わっている頃に発症となるが、この年齢の人は、自分のことだけでなく、就学している子どもがいたり、介護を要する親がいる世代である。経済的困難は、生活の根本的な不安を生じさせ、抑うつ状態をまねく一因となっていることは明らかである。

さらに、この年齢で利用できる社会資源が少ないことが問題となる。障害者自立支援法は、もっと若い世代をイメージして作られており、介護保険は、もっと高い年齢の世代をイメージして作られている。中途障害についての社会資源が少ない現状の中、障害者サービスの分野では、認知症に対する教育を受ける機会がほとんどないために、利用が難しい現状がある。

疾患の特徴を踏まえた支援を行うことは、本人の残存能力、新しい能力を引き出すことにつながり、認知症の改善や進行防止につながると考えられる。原因疾患の特徴を踏まえたうえでのアセスメントや支援の方向性を持つことが重要である。

D. 考察

結果から、若年認知症に必要とされる支援とは、診断後の過ごし方をみると、2005年の調査では、32名中介護保険サービスをまだ受けていない10名は、初症状に気付いてから平均3.2年経過しており、最も長い人で6年が経過していた。就労を続けているケースは、3名で、休職中1名であった²⁾。東京都の調査でも、軽度と考えられる20名は罹患してから平均3.5年経過していたが、そのうち15名が介護保険を利用していなかった³⁾。診断を受け3年から6年は介護保険を利用しておらず、就労支援や介護保険利用までの支援の必要があると考えられる。

E. 結論

適切な時期に必要な支援が受けられることが、本人にとっても家族にとっても重要なことである。しかし、認知症の相談窓口は、「認知症高齢者相談窓口」などの名称が多いために、なかなか相談につながらない。また、相談を受ける専門職にも経験が少なく、適切にコーディネートできていない。その上、先にあげたように必要な支援は、諸々の課題をもっている。現状では、本人も家族も、高齢者の中で同じサービスを受けることに抵抗を感じ、その結果、必要な時期にサービスを受けられず、状態が悪化してしまう例も少なくない。

このような、悪循環を解消するためにも、若年性認知症の本人、家族を支援してきた経験を持つ、当 NPO の取り組みから、経験が少ない者でも支援の方向性を明確にできるようなアセスメントなどの手法を抽出することが有効であると考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的所有権の取得状況の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

第1章 若年認知症の医療および支援における現状

研究報告1. 若年認知症の現状と課題

沖田裕子（特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター）

1. 若年性認知症の特徴

若年性認知症の次のような特徴を踏まえたうえで、必要な支援を考える必要がある。

1) 発症率、家庭状況

若年性認知症とは、18歳から64歳までに発症した認知症で、高齢者の認知症とは区別している。

2009年朝田氏の「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」¹⁾によれば、若年性認知症の発症率は、10万人あたり47.6人で、日本では4万人弱の人が発症していると推計された（表1）。

同調査では、若年性認知症の家族介護者の6割が抑うつ状態であり、また、発症後7割の家庭の収入が減っていることが明らかにされた。

2) 年齢—経済的問題、家族への影響、社会資源が少ない

若年性認知症の特徴のひとつは、発症年齢に関係している。

定年退職前の人が発症することによって、離職しなければならなかったり、家事などが行えなくなることによって、家族全体に影響がでてくる。先の調査にあるように、まずほとんどの家庭は経済的な困難が生じる。高齢者ならば、年金生活であったり、住宅ローンも終わっている頃に発症となるが、この年齢の人は、自分のことだけでなく、就学している子どもがいたり、介護を要する親がいる世代である。経済的困難は、生活の根本的な不安を生じさせ、抑うつ状態をまねく一因となっていることは明らかである。

さらに、この年齢で利用できる社会資源が少ないことが問題となる。障害者自立支援法は、もっと若い世代をイメージして作られており、介護保険は、もっと高い年齢の世代をイメージして作られている。中途障害についての社会資源が少ない現状の中、障害者サービスの分野では、認知症に対する教育を受ける機会がほとんどないために、利用が難しい現状がある。

表1 若年性認知症の有病率の推計

- 18—64歳人口における人口10万人当たり若年性認知症者数は、47.6人
- 全国における若年性認知症者数は3.78万人
- 推定発症年齢の平均は、51.3±9.6歳
- 介護家族の約6割が抑うつ状態
- 発症後7割が収入が減った
- 若年性認知症に特化した福祉サービスの充実が望まれる

H21年3月厚生労働省発表「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」より

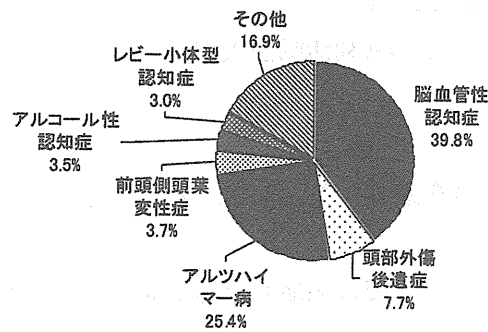


図1 『若年性認知症の基礎疾患』
H21年3月厚生労働省発表「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」より

3) 原因疾患一違いによる支援が不明確、ケア経験者が少ない (図1)

若年発症のアルツハイマー型認知症 (以下、AD) は、高齢期発症のADの人に比べて、空間失認、着衣失行などの認知機能障害が現われやすい。また、てんかん発作なども若年認知症の人に出現しやすい。ADの次に、若年性認知症に多い神経変性疾患である前頭側頭葉変性疾患 (以下、FTLD) は、ケアしたことがある専門職が少ないために、その支援の違いやケア方法を学ぶ機会が少ない。その結果、デイサービスや入所施設なども受け入れを諦めている傾向にある。

また、脳血管性認知症 (以下、VD) の場合は、麻痺や言語障害がない場合でも、高次脳機能障害を持っていることを理解し、ADとは異なる支援が必要である。高次脳機能障害は、目に見えてわかりにくい障害であるからこそ、家族や周囲の人にも理解されにくく、障害へのサポートがないまま放置され数年後に大きなトラブルとなって、相談に来る例もある。

疾患の特徴を踏まえた支援を行うことは、本人の残存能力、新しい能力を引き出すことにつながり、認知症の改善や進行防止につながると考えられる。原因疾患の特徴を踏まえたうえでのアセスメントや支援の方向性を持つことが重要である。

2. 必要とされる支援

診断後の過ごし方をみると、2005年の調査では、32名中介護保険サービスをまだ受けていない10名は、初症状に気付いてから平均3.2年経過しており、最も長い人で6年が経過していた。就労を続けているケースは、3名で、休職中1名であった²⁾。東京都の調査でも、軽度と考えられる20名は罹患してから平均3.5年経過していたが、そのうち15名が介護保険を利用していなかった³⁾。診断を受け3年から6年は介護保険を利用しておらず、就労支援や介護保険利用までの支援の必要があると考えられる。

1) 就労支援

2008年に厚生労働省が示した「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」の中では、就労支援の必要性があげられている。就労支援としては、①現職場での継続就労、②新しい職場の就労、③作業所などでの就労支援が考えられる (表2)。

①現職場での就労への支援は、会社の配慮で継続されている場合、会社以外での就労支援者の受け入れは家族から拒否される。理由は、会社の配慮でなんとか就労継続しているので波風をたてないでほしいというものである。②新しい職場の就労は、実際には非常に困難である。筆者自身

表2 診断後からのオーダーメイドの支援体制の形成

状 況	支 援 内 容
(ア)就労中で雇用継続が可能な人について	ハローワーク及び地域障害者職業センター等と連携し、本人及び企業に対する職業適応援助者（ジョブコーチ）支援や障害者手帳の取得による障害者法定雇用率への算定等の雇用継続に向けた施策について周知し、活用を図ることができるようにする。
(イ)雇用継続が困難な人について	若年性認知症対応型のデイサービス、障害者福祉施策の就労継続支援B型事業所や地域活動支援センターの利用など、日中活動の場に向けて支援する。
(ウ)自宅での生活が困難な人について	認知症グループホームなどの介護保険サービスや障害者グループホーム・ケアホームの利用など、住まいの確保に向けて支援する。
(エ)若年性認知症の本人や家族の会を紹介するなど、身近に相談できる先が確保できるように支援する。 等若年性認知症の一人一人ひとりの状態やその変化に応じ、適切な支援施策が活用できるよう支援する。	

認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト報告書より、若年認知症対策2008年7月

は、障害者手帳を取得し、障害者としての再就職を実際に行えたケースにはまだ出会っていない。高次脳機能障害の就労支援も不十分である現状で、進行する疾患である認知症の人がどこまで新しいことを覚え継続就労できるかが課題である。③作業所などの就労支援については、作業所が認知症の人を受け入れた経験がないために受け入れが困難とされていることに加えて、本人にあった作業所をコーディネートできる人が少ない。現在、診療所の医療相談員（PSW）や、地域包括支援センターの職員に支援を依頼しているが、これまで交流のない分野でもあり、コーディネートの経験を蓄積して一般化する必要がある。就労をどのように支援したかケーススタディを積み上げる必要がある。高次脳機能障害のジョブコーチのように支援方法とシステムの確立が望まれる。

2) 社会参加の場作り

進行する病気である認知症の場合、高次脳機能障害とは異なり、進行の過程で就労が困難になると考えられる。緊急プロジェクトの中では、作業所の次に「自宅で生活が困難な人には・・・」とあげられているが、実際には仕事を辞めて介護保険の在宅サービスを利用するまでに数年の期間があり、就労中でも支援が求められている。現在、就労している人からは、「本人の買い物に同行してくれる人がほしい」「もっと人と話をする場がほしい（家族や親戚以外で）」という希望があげられている¹⁾。すでに、就労しておらず介護保険も利用していない人からは、「家に閉じこもりがちなので、いつでも行ける場所、話し合える場所があればと思う」、「主人が仕事と思えてできるボランティアがあれば参加させたいが、あるかないかをどこで調べればよいかわからない。」などの就労の場以外の社会参加を求める意見があった²⁾。

また、若年認知症家族の会“愛都の会”の調査では、回答した55名のうち仕事を継続したい、あるいは新しい仕事につきたい人は、20名（48.8%）、希望しない人は21名（51.2%）とほぼ同数であった。その理由は、役割がもてる7名（19.4%）、経済的に苦しい6名（16.7%）、人間関係が作れる6名（16.7%）、就労することでなるべく状態を維持できる6名（16.7%）であった。反対に就労を希望しない理由は、本人に負担である17名（48.6%）が最も多かった³⁾。

就労は、経済的にも求められているが、役割をもつこと、人間関係を作ること、進行の防止も

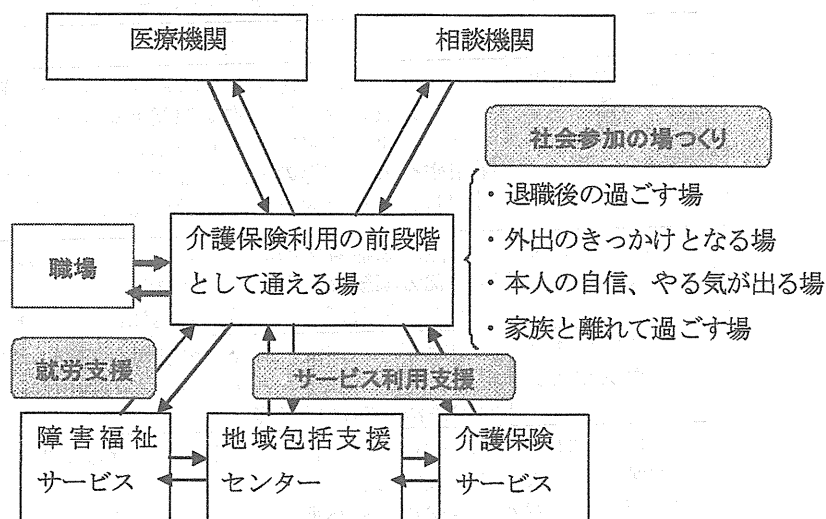


図2 介護保険利用の前段階として通える場のイメージ

期待されている。介護保険を利用するまでの時期は特に、家に閉じこもりにやすく、これらのことが求められると考えられる。例えば、若年認知症の人専用の作業所のような社会参加の場が求められるが、他の障害をもつ方の場合、作業所への通所が何年も可能であること対し、進行する認知症の場合、この場は同時に地域の活動、障害福祉サービスや介護保険サービスなどへの利用を助ける場ともなることが必要である（図2）。

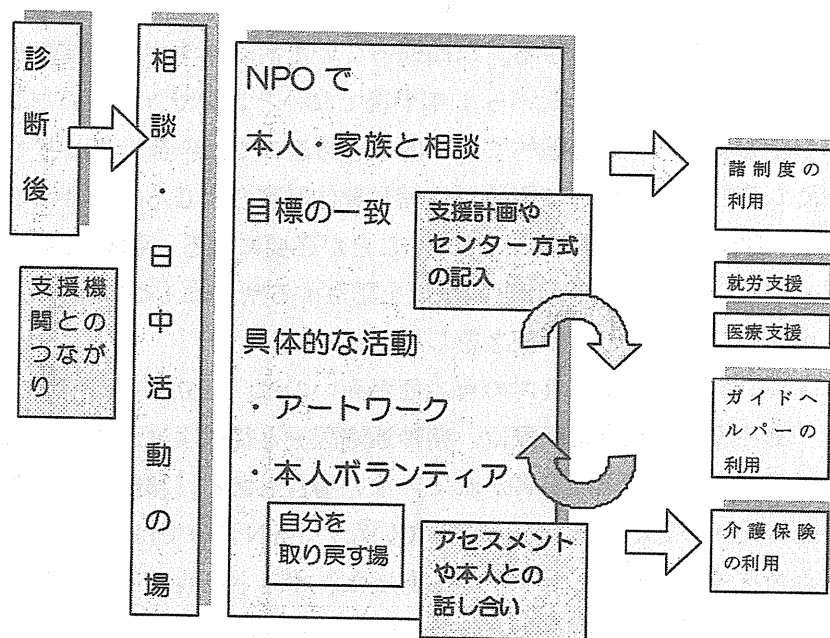
3) 社会参加やサービス利用へのコーディネート（図3）

若年認知症の本人や家族が役所などで相談すると、多くの場合、障害福祉サービスよりも介護保険の手続きを勧められている。障害福祉の窓口が、若年認知症を知らないことも少なくない。認知症＝介護保険という図式は、若年認知症や初期認知症の場合、すぐに役立たない。介護保険サービスの中に若年認知症の人に適したサービスがないこともあって、介護保険サービスの利用は、ある程度認知症が進行した段階での利用となる。軽度認知症の50代男性は、「デイサービスに行ったが、つまらないから辞めた。風船バレーなどしたくない。」と言われ、現在は地域のボランティア活動に参加している。

例えば、地域包括支援センターなどで、ボランティア活動できる場などをつくり、その人にあった社会参加やサービスへのコーディネーターの確保とコーディネート方法を確立する必要がある。この場合、重要なのは単なる相談を聞くだけでなく、作業活動など多様な社会参加の場を設けることである。その中で本人の記憶障害や認知障害の特徴と対処方法、本人のニーズをアセスメントし、適切な社会資源につなげるようにすることである。

筆者は、NPO法人で週2回の本人ボランティア活動と月2回のアトワークを実施する中で、まず本人が家族と離れて活動できるようになることを目標としている。この目標を実現するためには、送迎なども家族が行うだけでなく、自立支援法の移動支援を活用するようにしている。次に、1対1に近い対応の活動の中でアセスメントを行うと同時に、本人のニーズの引き出しを行い、社会資源につなぐことを目指している。現在、活動を進める中で困難なことは、本人の状態によって通えなくなることである。その理由は、場所の認識が困難になり落ち着かなかつたり、他の利用者の言動を誤認するなど、高齢者より明確な記憶障害と認知障害が出現するためである。同時に、本人が「行きたくない」と言うとも無理強いできず、結果として閉じこもりにもど

図3 若年認知症のサポート機関の必要性



ってしまう。しかし、家族が対応するのも難しい時期でもあるから、認知症の次のステージになったとして対応を変えていくことを、家族やすでにケアマネジャーがいる場合は彼らと共に認識し、介護保険への移行や医療につなげていくことが必要となる。介護保険への移行時は、1対1に近い対応の中で本人が話したことや、障害のアセスメントを伝えていくことが重要である。医療では、本人が事実の誤認などによって持つ精神的な葛藤・混乱を緩和するような薬剤の投与などが検討される。この場合、薬剤に期待する事を明確にし、副作用などのモニタリングを行うことが大切である。

コーディネーターには、社会資源のリサーチ、本人のニーズの引き出しと障害のアセスメント、家族・ケアマネジャーとの協働、適切な医療へつなげていくこと、ステージに合わせた介護保険などのサービス利用につなげていくことなどの役割が求められる。また、後述する経済的支援策にあげた障害福祉年金や手帳などの取得の支援、介護保険の申請など家族ができるような支援も役割として求められている。

4) 障害福祉の利用

障害福祉手帳の取得や年金の申請は、若年認知症の場合、重要となる。身体機能が高齢者に比べ高いために、介護保険の要介護認定は本人に必要なサービス量と適合しない場合が多く、移動支援など介護保険ではまかなえない支援が必要であるため、障害福祉の利用は重要である。しかし、経済的に困難な状態にあるにも関わらず、手帳も年金も手続きができていない人がいる²⁾。理由としては、精神障害福祉の制度が利用できることをどこでも知らされていない、仕事を続けられないような状態であっても医師が診断書を書いてくれない、精神障害に対する精神的な抵抗感があるなどが主なものであった。

障害手帳の取得により、障害者枠での雇用や雇用保険の上乗せ分を取得することができる。認知症の症状により就労困難になれば、できるだけ早期に取得することを進める。手帳は診断から半年経たないと病気が安定しないとされ申請できないため、初診の時期がいつであったかが重要

になる。現在、投薬を受けている医療機関以外でも、若年認知症の場合はうつや他の疾患と思われる治療されていた時期も、実は認知症の症状がその時からあったと医師が証明してくれれば、その時点を初診とすることができる。以前通っていた病院や診療所で証明が可能かかけあってみるとよい。精神障害年金も、診断から1年半後でないと申請できないので同様である。ただし、通常の老齢年金を受ける方が金額的によい場合もあるので、年金相談などで確認するとよい。

また、認知症は進行に伴って四肢が拘縮し身体障害を生じるようになる。このような状態になった時には、身体障害に手帳を切り替えることが必要になる。平成18年4月から自立支援法として障害福祉は1つになったが、障害の種類を認定する制度は1つになっているわけではないので、状態の変化に伴い家族などが手続きをしないとイケない。

障害者自立支援法の中で、利用の可能性が高いのは、自立支援医療と地域生活支援事業の移動支援事業であろう。自立支援医療は、精神通院医療と従来よばれていたものであり、パンフレットなどの対象に未だに認知症が書かれていない場合もある。移動支援事業は、ガイドヘルパー自身が認知症の人への対応をほとんど学んでいない。当NPOでは、ガイドヘルパーが慣れるまで、よく慣れたスタッフが同行したケースもあった。ガイドヘルパーのヒヤリングによると、一見障害がない若年認知症の人と電車などの公共機関を使うのには、「シートをゆずってもらえない」「同じ話をずっと聞かなければならない」などの困難があるという。ガイドヘルパーに対する認知症の対応のための研修の必要性がある。

5) 介護保険利用のための支援

介護保険の利用をスムーズにするためには、前述のように認知症を発症しても閉じこもりを防止し家族以外の人との交流を持つことである。家族会や介護保険以外の社会参加の場があればなおよい。

そして本人の興味のあることや、やりたいこと、できること、障害内容と対処方法などを介護保険事業所に伝えていくことができれば、デイサービスなどの利用がスムーズになるものと考えられる。

また、自分の障害に対する受容が困難であるほど、本人の混乱が激しく周辺症状となりやすくなると考えられる。自分の気持ちを語れるときに認知症の仲間と病気について語ることができれば、自分だけでないと気付き世界が広がっていくようである。

また、診断後に認知症との付き合い方を学ぶような機会があるとよい。若年認知症の本人は「(診断だけでなく) どういうことに注意して、生活していけばいいか、そういう心のアドバイスみたいなものがあればいい⁴⁾」と言う。診断後の過ごし方、成年後見制度も含めた社会資源の説明なども家族だけでなく、本人にも必要である。

3. 必要な支援を適切に利用できるように

適切な時期に必要な支援が受けられることが、本人にとっても家族にとっても重要なことである。しかし、認知症の相談窓口は、「認知症高齢者相談窓口」などの名称が多いために、なかなか相談につながらない。また、相談を受ける専門職にも経験が少なく、適切にコーディネートできていない。その上、先にあげたように必要な支援は、諸々の課題をもっている。現状では、本人も家族も、高齢者の中で同じサービスを受けることに抵抗を感じ、その結果、必要な時期にサービスを受けられず、状態が悪化してしまう例も少なくない。