

201401019A

厚生労働科学研究費補助金
政策科学総合研究事業（政策科学推進研究事業）

若年性認知症と高次脳機能障害者の
社会保障のあり方に関する調査研究

平成26年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 八重田 淳

平成27(2015)年5月

目 次

若年性認知症と高次脳機能障害者の社会保障のあり方に関する調査研究

(H26-政策-一般-009)

I. 総括研究報告-----	1
八重田 淳	
II. 分担研究報告-----	9
駒村 康平	
III. 資料-----	15

(総括研究報告 資料)

諸外国における若年性認知症と高次脳機能障害に関する研究と政策の現状及び課題
八重田 淳

若年性認知症・高次脳機能障害就労支援 調査研究会議

若年性認知症・高次脳機能障害就労支援国際研究ネットワーク会議

若年性認知症就労支援国際研究ネットワーク日・米・豪・台講演会

高次脳機能障害就労支援国際研究ネットワーク日・米・豪・台講演会

高次脳機能障害者リハビリテーションと就労支援「ジェニー・ポンスフォード教授講演」

(分担研究報告資料)

若年性認知症の実態に関する調査研究

駒村 康平

表1 これまでの主な若年性認知症実態調査

中途障害者の社会保障のあり方についての調査・研究(厚生科学研究)

若年性認知症は40歳代～60歳代の現役世代が多く発症する疾患であるが、若年性認知症患者に起こりうる問題として、働き盛りの世代が多く発症することから、働く意欲があるにもかかわらず就労できなくなることや、病気が急速に進行するため、患者本人が仕事を失った後における家族の収入源確保が困難になる状況がある。

本調査は医療機関や介護施設、全国当事者団体、全国の都道府県担当者等に対して大規模調査を行い、全国的な中途障害者の「社会保障」「就労」に関する問題点を明らかにするものである。

研究実施機関：筑波大学・慶応大学

若年性認知症・高次脳機能障害の就労に関する実態調査

若年性認知症

就労・社会保障の海外の制度の情報収集

海外の支援・保障制度との比較を行い、制度的な課題点を分析する。

国内の就労・社会保障に関する実態調査

国内の支援・保障制度を他の中途障害(との比較を行い、制度的な課題点を分析する。

全国の就労支援事例の収集

先行して実践されている就労支援の情報収集を行う。

高次脳機能障害

就労・社会保障の海外の制度の情報収集

海外の支援・保障制度との比較を行い、制度的な課題点を分析する。

国内の就労・社会保障に関する実態調査

国内の支援・保障制度を他の中途障害(との比較を行い、制度的な課題点を分析する。

全国の就労支援事例の収集

先行して実践されている就労支援の情報収集を行う。

支援モデルの提示

若年性認知症

国内外の支援・保障制度の調査結果や、実際の支援事例等を基に、障害福祉サービスの有機的な連携の在り方も含め、若年性認知症の地域での支援モデルを提示する。

高次脳機能障害

国内外の支援・保障制度の調査結果や、実際の支援事例等を基に、アセスメント技法も含めた障害福祉サービスにおける具体的な支援プログラムの提示を行う。

今後の都道府県も含めた若年認知症対策及び、障害者福祉サービスの新たな支援プログラムの開始に向けた基礎資料となるよう報告書を作成

厚生労働科学研究費補助金（政策科学総合研究事業（政策科学推進研究事業））
（総括）研究報告書

若年性認知症と高次脳機能障害者の社会保障のあり方に関する調査研究

研究代表者 八重田 淳 所属 筑波大学人間系

研究要旨

本研究は、働き盛りの世代に発症する若年性認知症と高次脳機能障害等を対象とした国内外実態調査を行い、中途障害者の社会保障と就労支援と合わせた総合的なリハビリテーション対策を検討し、具体的な支援モデルの提示までを行うことを目的とする。平成 26 年度は、国内外における中途障害者の社会保障の現状と課題を探索するため、米国、オーストラリア、アジア諸国における当該研究機関への訪問及び当該研究者の招聘講演と研究ネットワーク会議の開催、そして本邦における当該自治体、支援機関等、患者団体を対象とするヒアリングを実施した。

その結果、国内外の若年認知症患者と高次脳機能障害者に共通する社会保障と就労支援に関する課題として、(1)早期アセスメントと介入の必要性、(2)現行社会保障制度内での対応困難性、(3)本人による障害認知と社会心理的な行動制限の問題、(4)家族中心のアプローチへの期待と限界、(5)事業主を含む地域社会の障害理解不足、(6)若年性認知症及び高次脳機能障害の地域就労支援に関する人材整備、(7)科学的根拠に基づく実践と量的・質的研究の不足が挙げられた。

次年度は上記課題の量的及び質的把握を目的とした調査研究を実施する。

研究分担者

駒村康平・慶應義塾大学経済学部 教授

A. 研究目的

本研究は、働き盛りの世代に発症する若年性認知症、高次脳機能障害等を対象に国内外実態調査を行い、中途障害者の社会保障制度を整備するための基礎資料を得ることを目的とする。研究実施3カ年計画の1年目には、中途障害者の生活・就労ニーズ対応型サービスの実践に関する国内外の情

報収集を専門家へのヒアリングを通じて行う。2年目は、中途障害者リハビリテーションの医療、就労、福祉領域における科学的な知見を得るための調査を実施する。3年目には、その知見をもとに中途障害者の新しい社会保障制度のモデルを構築し、その妥当性と実効可能性について当事者及び関連機関に対するヒアリングを行う。

B. 研究方法

全国に38,000人以上いるとされる若年性認知症の調査については、認知症疾患医療センターの確定診断、自立支援医療による健康保険の自己負担軽減、精神障害者保健福祉手帳取得、障害基礎年金等、就労移行支援・就労継続支援、障害者雇用率算定・障害者雇用納付金制度による経済支援、認知症専用のデイサービスやグループホーム、若年性認知症コールセンター、地域包括支援センターの認知症連携担当者による支援、若年性認知症自立支援ネットワーク、若年性認知症ケア・モデル事業、若年性認知症利用者受入加算等を有機的に実現するための課題を探るために、全国の医療機関、就労支援機関、介護福祉施設、家族会等の当事者団体、地方自治体担当者等をサンプルとした調査を行う。

次に、全国に7万人以上いると推計される高次脳機能障害者については、高次脳機能障害支援拠点機関の設置、地域連携支援ネットワークの構築、認知リハビリテーション技法の確立といった現在までの取り組みを踏まえ、社会保障のあり方に対する医療機関、就労支援機関、介護福祉施設、当事者団体、地方自治体の現状と課題を調査する。

そのうえで、若年性認知症と高次脳機能障害の社会保障と就労支援を合わせた総合的なリハビリテーション対策を検討し、具体的な支援モデルの提示までを行う。

平成26年度は、平成27年度に実施を予定

している調査に先立ち、国外における中途障害者の社会保障の現状と課題を明らかにすべく、米国、オーストラリア、台湾における当該研究機関を対象とした研究者ネットワーク会議を実施した。

対象は、下記の通りである。

- ①米国；サンフランシスコ州立大学、ニューヨーク市立大学、南イリノイ大学
- ②オーストラリア；シドニー大学、モナッシュ大学
- ③台湾；国立台湾彰化師範大学
(倫理面への配慮)

研究者ネットワークを介したヒアリングによる情報収集のため、特に必要なし。

C. 研究結果

ヒアリングを通して明らかになった若年性認知症・高次脳機能障害の社会保障及び就労支援に関する課題として、(1) 早期アセスメントと介入の必要性、(2) 現行社会保障制度内での対応困難性、(3) 本人による障害認知と社会心理的な行動制限の問題、(4) 家族中心のアプローチへの期待と限界、(5) 事業主を含む地域社会の障害理解不足、(6) 若年性認知症及び高次脳機能障害の地域就労支援に関する人材整備、(7) 科学的根拠に基づく実践と量的・質的研究の不足が挙げられた。

(1) 早期アセスメントと介入の必要性

若年性認知症と高次脳機能障害者の社会保障、サービス実践、研究の現状については、米国、オーストラリア、台湾ともに、当該障害の早期アセスメント困難性が挙げられており、アセスメントの時間的遅れによる介入困難性の増幅が顕著であることが

推察される。本人による気づきと家族による気づきによる時間的乖離が少なければ少ないほど障害適応はスムーズになることが予測され、障害認知から介入までの時間が短いほど介入効果が期待されるが、物忘れや注意力障害などが日常生活及び就業生活に顕著な問題を示すのには家庭環境と職場環境による個人差がある。したがって、家族と職場の同僚や上司による障害認知を早めるための施策が必要となる。定期的な健康診断のなかに、認知機能障害スクリーニングを盛り込むことが期待される。

(2) 現行社会保障制度内での対応困難性
米国における認知症総数の約 20%にあたる 2,200,000 人が若年性認知症と推計されており、2040 年には 700~1000 万人になることが予測されている。若年性認知症・高次脳機能障害者の介護は家族が主体となっているのが現状であり、それを支える社会保障制度とリハビリテーション関連法としては、精神保健法(Mental Health Parity Act)、2015 年度の高齢者福祉法改正(Older Americans Reauthorization Act of 2015)、医療負担適正化法(The Affordable Care Act)、障害のある米国民法(The Americans with Disabilities Act)がある。特に就労支援に関する法律としては、公的な職業リハビリテーションサービスによる限界が示唆されており、若年性認知症・高次脳機能障害者が一家の家計を担う者である場合、経済負担が家族に与える大きさは計り知れず、その具体的な社会保障制度は確立されていないのが現状である。

(3) 本人による障害認知と社会心理的な行動制限の問題

本人ニーズ対応型の就労支援(職業リハ

ビリテーションサービス)を提供することを主眼とする米国では、本人が障害を認知し、雇用継続を諦め、本人の意思で退職した場合、あらためて就労支援のサービスを申請しない限り、介入は始まらない。仮に、その障害ゆえに不当な雇用差別が発生していれば、障害差別禁止法(ADA)による対処が可能となるが、多くの場合は、本人による自主退職というケースであるため、復職を目指した介入を考えるよりも、いかに障害認知と社会的な障害受容を早め、継続雇用を可能にするかが鍵となる。脳機能の障害認知、障害受容、QOL、レジリエンス等に焦点を当てた社会心理的研究部会(Council on Psychosocial Research)は米国リハビリテーション教育者学会(NCRE)でも今年度立ち上がったばかりであり、その国際セッションが 2015 年度に開催されているが、若年性認知症の就労支援と職業リハビリテーションを課題として扱った先行研究は米国に限らずほとんど存在しない。高次脳機能障害の就労支援に関する科学的根拠に基づく実践については、援助付き雇用(Supported Employment)による知見が有用とされているが、若年性認知症については、サービス実践者や研究者の間でも認知自体が低く、先行研究は極めて少ないのが現状である。

(4) 家族中心のアプローチへの期待と限界

若年性認知症と高次脳機能障害者のリハビリテーションには家族を中心としたアプローチが有効とされるが、介護の中心となる家族の孤立、ストレス、ニーズに関する先行研究はまだまだ少ないのが現状である。若年性認知症(EOD)への支援量は、老年性認知症(LOD)に比べ少ないとされているが、不

足する支援を担う中心となっているのは家族である。若年性認知症・高次脳機能障害を全面的に否定的なものとして捉える必要はない。まずは当事者と家族の声を聴くことが重要である。この背景には、障害そのものに目を向けず、その人の情緒的・心理的側面の強化に目を向けることが求められている。

(5) 事業主を含む地域社会の障害理解不足

我が国の若年性認知症の8割が失職という現状に対する有効な就労支援策がない中で、事業主を含む地域社会の障害理解は極めて重要である。そうした障害理解をどのように地域に浸透させるかは課題である。例えばオーストラリアの若年性認知症支援者としての”Key Worker”は、家族の介護休息、必要な情報提供、家族カウンセリングと助言を与え、事業主を含む地域社会の障害理解促進のために、軽度認知症に対する早期介入、移行プログラムとして、①日曜大工センター等で植物の世話、②在庫管理、③顧客対応、④ガーデニング等の新規職場開拓、⑤クラブハウスを活用した仕事前の簡単なチェック、⑥グループ交流活動とグループユニフォームやGPSによる徘徊予防対策、⑦職場の同僚に対するナチュラルサポートの訓練、⑧ホームクラブを活用した地域支援を行っており、我が国のコミュニティソーシャルワーカー、就労支援コーディネーター、障害者職業カウンセラー、ジョブコーチ等がその役割遂行を期待される場所である。

(6) 若年性認知症及び高次脳機能障害の地域就労支援に関する人材整備

我が国における障害者職業カウンセラー

と職場適応援助者のルーツは、米国のリハビリテーションカウンセラーとジョブコーチである。米国の人材モデルは、日本だけではなく、カナダ、オーストラリア、台湾、韓国等でも適用されている。高次脳機能障害者の就労支援に関しては、公的な職業リハビリテーションサービスのひとつである援助付き雇用により、その効果が示されているところであるが、若年性認知症の就労支援に関しては、国際的にもその実績が示されていないのが現状である。

オーストラリアやカナダでは、保険会社のなかに復職支援コーディネーター(Return-To-Work Coordinator, RTWC)を配置することにより、失業保険の短縮化に取り組んでいる。我が国ではリワーク・カウンセラーや民間保険会社に勤務する産業カウンセラーがこれに近いものと想定される。2015年にオーストラリアで開催された国際障害マネジメント学会 International Forum on Disability Management (IFDM)では、そうした復職支援コーディネーターの人材育成の量と質を高めるための方略を競争原理のなかで試行錯誤している現状がある。オーストラリアに限らず、米国やカナダでも高等教育機関における雇用管理スペシャリスト、リハビリテーションカウンセラー、復職支援コーディネーター、ジョブコーチの高等教育機関における養成が実施されている。この人材育成モデルのルーツはそうした人材育成を法的に義務付けた米国であるが、諸外国では、米国モデルを各国の事情に合わせて適用している。我が国では高等教育機関でこのような人材育成制度は存在していない。職場適応援助者は、海外でも日本と同様に主として現任者研修により養

成が行われているが、若年性認知症に対する就労継続や復職支援については、ほとんど触れられていないのが現状である。医療、保健、福祉、就労領域の様々な人材（看護師、保健師、ソーシャルワーカー、職業リハビリテーションカウンセラーとジョブコーチ等）がサービス連携を通して、包括的に支援しなければならない。多くの場合、医療機関から就労支援機関へのサービス移行が行われる前に離職や就職、復職を諦めざるを得ない状態となり、社会保障の対象となっている。もし、若年性認知症と高次脳機能障害者の就労支援人材が現状の倍以上確保されれば、ニーズ対応型のきめ細かな地域支援サービス(Community-Based Rehabilitation, CBR)の提供が可能になると推測される。オーストラリアではボランティアを活用した若年性認知症者の地域生活支援が有効とされているようであるが、高度な専門知識と技術を習得した専門職による公的な支援が求められている。これはオーストラリアだけでなく、国際的に共通したニーズとなっている。

(7) 科学的根拠に基づく実践と量的・質的研究の不足

高次脳機能障害の職業リハビリテーションに関する研究は、海外でも多くの蓄積があるが、若年性認知症の職業リハビリテーションに関する研究は海外でも極めて少ないのが現状である。研究領域としては、①予防医学、②リスク管理、③介護負担と生活困窮、④有効な就労支援サービスモデル、⑤当事者と家族の社会心理的側面と家族福祉、⑥専門職によるサービス連携、⑦社会保障制度を含めた政策、⑧事業所における雇用継続と復職等の研究領域が考えられる

が、学術的知見があまりにも少ないのが現状である。

海外における高次脳機能障害者の医学的および職業的リハビリテーションの先駆的な研究は、米国、オーストラリア、英国で比較的多く見られるが、我が国では未だ少ないと言わざるを得ない。高次脳機能障害者リハビリテーションの科学的根拠については、例えば認知行動療法の効果がデータにより示されているものの、エビデンスの高いメタ分析に至るまでの研究蓄積が少ない。また、小児期受傷の高次脳機能障害者の学校から職場への就労支援と退院後の地域社会復帰支援に関する知見は海外でも不足していることがわかった。一般的に早期のリハビリテーション介入のエビデンスは存在しているが、我が国の高次脳機能障害者の職業リハビリテーションと就労支援の研究蓄積は少ないため、国際比較データも得られていないのが現状であり、全国規模の調査が必要である。さらに、高次脳機能障害をもちながらも競争的雇用の職場で実際に働く人が、どのようにして雇用継続を成し得ているかというデータも欠如している。まずは当事者、家族、職場、支援者を対象とした面接調査による質的研究が求められている。この研究領域については、海外でもまだ知見の蓄積が少なく、有効な就労支援モデルが確立されていないのが現状である。

D. 考察

今年度の研究では、若年性認知症と高次脳機能障害者のリハビリテーションに関する海外の現状と課題を米国、オーストラリア、台湾を中心とした研究者ネットワーク

ングにより探ったが、ヨーロッパに関する情報収集には至っていない。特に英国における若年性認知症コーディネーター(Early Onset Dementia Coordinator)やアドミラルナース(Admiral Nurse)の役割と機能については、文献研究による情報収集には限界があり、最新情報は現地視察による一次データの収集が必要である。社会保障制度は各国によって異なるが、就労支援に焦点を絞れば、求められる人材像は浮かび上がってくる。若年性認知症と高次脳機能障害者の社会保障と就労支援を効果的に進めるためには、医療、保健、福祉、就労の総合的なリハビリテーション支援を調整する人材が不可欠であり、総合的なリハビリテーションサービスの調整役である米国、カナダ、オーストラリア等のリハビリテーションカウンセラーは、まさにこの人材モデルに該当すると考えられる。ただし、日本の制度政策および人材育成体制に見合った人材モデルとして想定されるのは、既存の医療、保健、福祉、就労の各領域におけるリハビリテーションサービスの調整を担う専門職であり、このような多職種に対する若年性認知症と高次脳機能障害者リハビリテーションの実践スキルアップの方略を検討し、理想的には高等教育機関や学術団体と連携した資格制度化が望まれる。中途障害者の社会保障と就労支援を担うリハビリテーションの具体的な関連職種には、急性期、回復期、維持期リハビリテーション病棟や総合リハビリテーションセンターの医師、看護師、保健師、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、医療ソーシャルワーカー、ケアワーカー、臨床心理士、リハビリテーションエンジニア等、特別支援学校の進路指

導担当教員、就労移行支援事業所や就労継続支援事業A型B型のジョブコーチや就労支援コーディネーター、地域障害者職業センターの障害者職業カウンセラー、事業所における産業医、産業カウンセラー、2号ジョブコーチ等が想定されるが、役割機能の分担化が明確となっていないため、サービス連携の効果測定を困難にしている。しかし、日本文化的なチームワークによるリハビリテーションサービスに対する諸外国の評価は高く、高齢化社会に向けた日本の社会保障のあり方が静観されている。シルバー人材と地域ボランティア等を含めた地域に根ざした包括的な支援を可能にし得る我が国の文化と特徴を生かした包括的支援体制の構築には、諸外国からの期待が寄せられている。

中途障害者の離職から社会保障費用獲得までの期間における経済支援については、民間保険会社による雇用保険のほか、切れ目のない社会保障制度の枠組みが必要となる。継続雇用を最大限にするためには、配置転換や業務内容の再構築といったジョブストラクチャリングの手法や、業務分担や共同作業といったワークシェアリング、科学的根拠の高い援助付き雇用、職場の定期健診や作業遂行アセスメントの実施、障害者職業カウンセラーによる障害者雇用管理(Disability Management)に対する専門的な助言と継続雇用コンサルテーションの導入、新規職場開拓や職業開発という視点のジョブデベロップメントの導入が考えられる。

現在、我が国の若年認知症患者が離職後に働く場所として存在する作業所の賃金は依然として低いが、地域社会との接点とし

て貴重な居場所であることは事実である。作業所で若年性認知症患者自身が他の障害者とともに作業をすることに抵抗を感じることは少なくない。同様に、介護保険制度による高齢者デイケア等でのプログラムにも、本人と家族は抵抗を感じる場合が多い。これらを解消するためには、若年性認知症の方の尊厳を守る特別なプログラムの提供が必要となる。そのプログラム内容は、人間が何かに挑戦できるような刺激的なものであることが脳機能の機能低下を遅らせるためにも好ましい。そのプログラムが離職前の仕事やキャリア形成に関連する場合もあれば、全く別の内容も考えられる。見方を変えて、セカンドライフとしての新たな人生のスタートとなるようなプログラムの開発と実践を模索することも方略の一つである。

E. 結論

今年度の結果を踏まえた次年度の研究では、諸外国の若年性認知症コーディネーターの役割研究と事例研究、高次脳機能障害者本人による雇用継続プロセスの研究と医療機関から就労支援機関への移行に関する研究、当事者と家族の社会心理的研究、若年性認知症の就労と生活実態に関する継続調査研究が望まれる。

そのうえで、若年性認知症と高次脳機能障害の社会保障と就労支援の在り方について提言を行う。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) Yaeda, J., Keegan, J., Lewis, T., & Kundu, M. (2015). Global citizenship: learning from international collaborations in rehabilitation education and research. Concurrent session. 2015 National Rehabilitation Educators Spring Conference, April 22-24, Newport Beach, CA, USA.
- 2) Catalano, D., Lee, E.J., Yaeda, J., Bishop, M., Lin, C.P., and Mopfu, E. (2015) Psychosocial adaptation research in rehabilitation counseling around the globe. Concurrent session. 2015 National Rehabilitation Educators Spring Conference, April 22-24, Newport Beach, CA, USA.
- 3) Lewis, T., Yaeda, J., Flowers, C., & McLennan, V. (2015). Pan Asian project part II: Identifying educational pedagogy for a global economy. Concurrent session. 2015 National Rehabilitation Educators Spring Conference, April 22-24, Newport Beach, CA, USA.
- 4) Yaeda, J. & Saito, Y. Return to work of stroke patients in Japan: Transition from hospital to work. International Forum on Disability Management Research Network Meeting, Melbourne, Australia, November 15, 2014
- 5) Lewis, T., Millington, M., Yaeda, J., & Flowers, C.: Concurrent Session IV, The Pan-Asia Project: A Community of Rehabilitation Practice. The 2015

NCRE/RSA/CSAVR National
Rehabilitation Education Conference,
“Back to the Future: Embracing the
Journey”, Renaissance Arlington Capital
View Hotel, Virginia, USA, November
2-4, 2014

H. 知的財産権の出願・登録
なし

厚生労働科学研究費補助金（政策科学総合研究事業（政策科学推進研究事業））
分担研究報告書

若年性認知症と高次脳機能障害者の社会保障のあり方に関する調査研究

研究分担者 駒村 康平 所属 慶應義塾大学経済学部

研究要旨

本研究は、働き盛りの世代に発症する若年性認知症、高次脳機能障害等を対象に国内外実態調査を行い、中途障害者の社会保障と就労支援と合わせた総合的なリハビリテーション対策を検討し、具体的な支援モデルの提示までを行うことを目的とする。平成 26 年度は、国内における中途障害者の社会保障の現状と課題を明らかにすべく、自治体、支援機関等、患者団体を対象とするヒアリング調査を実施した。

調査の結果、若年認知症患者の就労継続に関する課題として、主に、次のような点が明らかになった。まず、患者の就労継続については、本人の職業能力等だけでなく、支援関係者の対応や支援能力等が重大な影響を及ぼす可能性が示唆される。また、発症後に関わる制度が多岐に渡るため、その手続きの煩雑さや情報自体の不足、さらには制度の構造的な問題により、本来受けるべき支援が受けられないなど、本人・家族に経済面・生活面での不利益が生じている現状が垣間見えた。さらに、働き盛りの世代での発症により、介護と就労(生計維持)の両立に苦慮する家族の実態が散見された。

次年度は、上記の課題と求められる対策をより統計的かつ精確に把握するため、質問紙調査を実施する。

A. 研究目的

本研究は、働き盛りの世代に発症する若年性認知症、高次脳機能障害等を対象に国内外実態調査を行い、中途障害者の社会保障制度を整備するための基礎資料を得ることを目的とする。更に、国内外の調査結果をもとに、中途障害者の社会保障と就労支援と合わせた総合的なリハビリテーション対策を検討し、具体的な支援モデルの提示までを行う。

B. 研究方法

平成 26 年度は、平成 27 年度に実施を予定している国内郵送調査に先立ち、国内における中途障害者の社会保障の現状と課題を明らかにすべく、自治体の支援担当、支援機関・事業所、患者団体を対象とするヒアリング調査を実施した。

ヒアリング調査対象は、下記の通りである。

- ①自治体；滋賀県、大牟田市、北海道
- ②支援機関・事業所等；東京都若年性認知症総合支援センター、東京都リハビリテーション病院、社会福祉法人東翔会高齢者総

合ケアセンター・サンフレンズ、はやめ南
人情ネットワーク

③当事者団体；若年性認知症家族会・彩星
の会、北海道ひまわりの会

(倫理面への配慮)

ヒアリング調査結果の直接的な公開は行
わないため、特に必要なし。

C. 研究結果

ヒアリング調査を通して明らかになった
若年性認知症対策の社会保障・就労支援に
関する課題として、主に以下の4点が挙げ
られる。

第一に、就労中に若年性認知症の診断を
受けた場合、就労継続を左右するのは、患
者本人の職業能力等のみでなく、勤め先の
環境や、受診先の医師によるサポートがあ
るか否かなど、関係者の対応や能力等に大
きく依拠する現状が確認された。また、復
職が実現しても、持続的な就業継続には一
層の困難があることも明らかになった。職
場で患者の症状等を理解し、できる人員は
限られるため、継続的にサポートをしてく
れた同僚等が異動した途端に、就労継続が
困難になるといったケースが散見される。

第二に、年金等の社会保障支援制度関す
る情報の不足や、制度の構造的な問題によ
って、本来受けるべき支援が受けられない
など、経済面の不利益が生じている。

障害年金の受給開始までは初診から最低
1年半を要するため、離職に伴って収入が
途絶えてから障害年金の受給開始までにブ
ランクが生じた場合、生活が困難に陥る。
その間、企業勤めであれば傷病手当金、雇
用保険の受給対象となりうるが、勤め先や

主治医の対応により、適切な情報が得られ
なかったり、診断書を発行してもらえなか
ったりして、それらの受給に至らない場合
がある。また、離職による生活困窮(診断
確定による解雇など)を懸念し、症状の自
覚があっても診断を受けることに躊躇し、
適切な早期診断、早期治療を受けないま
ま、症状が進行している患者も少なくない
ことが懸念される。

さらに、障害年金についても、その存在・
利用可能性を知らずに、申請をしていなか
ったケースもある。また、障害厚生年金の
支給要件として、厚生年金に加入している
間に初診日があることが求められるため、
たとえ発症時に勤めていても、初診日をい
つと見なすかによって、厚生年金の対象と
なったりならなかったりすることも課題で
ある。

また、自立支援医療制度による医療費の
軽減についても公平な受給が実現されてい
ない場合がある。認知症患者が自身で不
穏症状を抑える為に努力し、その結果、抗
精神病薬の投与が不要となった場合、同制
度の自立支援医療(精神通院医療)に対象に
ならないと判断され、医療費の軽減を受け
られないケースがある。

第三に、認知症が進行性の疾患であるこ
とに対し、制度が十分対応していない。認
知症は症状が進行するものであり、かつそ
の進行を遅らせるために本人や家族が努力
をしているにも関わらず、症状が進行し
て一定以上に達しないと、住宅ローンの免
除や、生命保険金等の高度障害認定の対象
にならない。また、ほぼすべての患者は
将来的には症状が進行し、障害等級1級に
なることが見込まれるが、一度障害年金から

老齢年金に切り替えてしまうと、障害等級が上がっても再び障害年金に戻ることはできない。そうした情報を患者側だけでなく行政窓口も把握していないために、結果として不利益が生じることがある。

第四に、働き盛りの年齢で発症するため家族の負担が大きい。定年間際の場合は配偶者が離職して介護に専念する一方で、より若年の場合には、配偶者が新たに働きに出て、生計を維持する必要がある。しかし、配偶者が主たる介護者である場合、介護との両立困難から、正規職での就労が難しい場合もあり、生活困窮の原因となる。また、配偶者が就労に出ることで、その介護負担を子どもが背負い、進学等に悪影響を及ぼす場合、逆に、配偶者が介護に専念するために子どもが進学を断念し就職を選択するケースも懸念される。さらに、症状による親の異変が思春期の子どもの精神面に与えるショックも軽視できず、学齢期の子どもの親世代における若年認知症発症は、世代間連鎖を伴う経済的不利益の要因となりうる可能性が懸念される。

その他、介護者である配偶者が親世代の介護の必要にも迫られ、二重介護の負担を背負っている場合もあり、働き盛りの世代における発症により家族が被る困難は大きい。

第五に、その他の課題として、患者本人や介護家族の健康面のリスクがある。患者本人については、認知症発症により離職した場合、それまで職場で受信していた定期的な健康診断を受けられなくなる。さらに、多動などの症状のため、健康診断、歯科治療、がん等の疾患検診を受けにくくなるなど、自主的な健康管理も困難を伴う。また、

認知症の症状自体により、体調の変調を訴えられなくなり、たとえ体調の不良を訴えた場合にも、介護者や医師なども認知症の症状に注目するあまり、他の病変等を察知することが遅れる場合もある。さらに、前述のように、介護負担の大きさにより、介護する家族が体調を崩す等、健康管理が疎かになる場合も少なくない。

D. 考察

ヒアリング調査から明らかになった課題に対し、下記のような支援・対策の有効性が考察される。

第一に、就労継続への支援にあたっては、周囲の対応・能力・知識・経験等に左右されるところが大きいことから、本人と家族・職場・医師と連携しながら継続的に就労をサポートする人員が必要であることと考えられた。認知症コーディネーターによる就労面の支援の充実や、認知症患者（診断確定者）の症状や能力に関する情報を持つ医師や医療機関専門職（メディカルソーシャルワーカー、臨床心理士など）が就労支援の現場で活躍できるような仕組みづくり、啓発も有効である可能性も示唆される。

第二に、離職による稼働収入の途絶から障害年金の受給開始までの間の生活を保障する枠組みが必要であると考えられた。傷病手当金の徹底は一つの解決策たりえるかもしれない。

また、企業の認知症に対する理解を促進し、発症・診断確定時に即、解雇に踏み切るのではなく、患者の症状や能力に応じた配置転換等、就労継続を積極的に行うよう啓発することも重要である。また実際に、患者の能力に応じた業務内容調整などの支

援の計画、遂行にあたる人員の確保が必要である。大企業では職場内でコーディネーターを擁する場合もあるが、安定且つ一貫性あるサポート提供を実現するためには、行政の支援等により、認知症コーディネーターや産業医、医療関係者における就労支援機能やネットワークを強化し、企業外から企業を支援する仕組みづくりも有効である可能性も示唆される。

第三に、発症後に関わる制度が多岐に渡るため、その手続きの煩雑さや情報自体の不足から、受け入れられるはずの給付・サービスが受けられず、本人家族が不利益を被っていることが垣間見えた。市町村等の各地域に、医療、介護、就労等の支援制度や取組を総合的に把握し、情報提供を行うワンストップの窓口が必要と考えられる。これら総合的知識をもったコーディネーターの育成や、専門職集団の組織化などが求められる。

第四に、家族の介護負担を減らすために、若年性認知症患者を受け入れられる介護事業所が増えていく必要がある。現状では、若年認知症患者が、介護保険利用による既存の通所サービス等を利用するには困難を伴う。多くの患者は、高齢者の被介護者に比べ多動であり、見守りが困難であるため、事業所側から受け入れを拒否されることも多い。また、通常、通所サービスにおけるプログラムは高齢者向けの内容であり、本人が違和感を覚え、参加を望まないことも多い。一部では若年性認知症に特化したサービスも展開されているが、若年認知症患者の少なさを鑑みると、とりわけ、地方地域における介護サービス運営においては、若年性認知症以外の利用者とともにサービ

スを受けられるような体制づくりも求められよう。

第五に、患者本人だけでなく、介護家族を含めた、健康面や心理面の支援も求められる。認知症患者の健康診断、検診等を担うことのできる医療機関の充実が必要である。また若年認知症の一つの特徴として、本人が疾患を受け入れることに心理的困難が生じ、それにより適切な早期診断、治療、介護を受けることができず、症状が進行する場合が少なくない。一部自治体では、患者本人や家族に対し、病気を受け入れることについて心理教育を施し、早期の治療やサービス利用につなげる取組が行われており、こうした心理的支援を担う相談窓口などの整備の有効性も示唆される。

E. 結論

以上のようにヒアリング調査を通して明らかになった若年性認知症対策の社会保障・就労支援等に関する課題が把握された。次年度は、これらの課題についてより精確に、より統計的に把握するために質問紙調査を実施する。

なお、若年性認知症の実態調査については、これまで厚生労働科学研究費補助金(長寿科学総合研究事業)「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」(主任研究者:筑波大学 朝田隆教授)による全国規模の調査のほか、国内各地で自治体や NPO 等による調査が実施されてきたところである。これまでの主な調査についての概要を表 1 に示す。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録

なし

資料

1. 総括研究報告資料

諸外国における若年性認知症と高次脳機能障害に関する研究と政策の現状及び課題
八重田淳

若年性認知症・高次脳機能障害就労支援 調査研究会議

平成 27 年 1 月 9 日（金）12：00-16：00

場所：筑波大学文京校舎 430

“Early Onset Dementia Information and Thoughts”

Dr. John Keegan, Ph.D., CRC, Hunter College, CUNY, New York, USA

若年性認知症・高次脳機能障害就労支援国際研究ネットワーク会議

平成 27 年 1 月 11 日（日）12：00-16：00

筑波大学文京校舎 430

Dr. Sandra Fitzgerald, Ph.D. CRC, San Francisco State University, CA, USA

“Facilitating vocational recovery for persons living with traumatic brain injury”

Dr. John Keegan, Ph.D., CRC, Hunter College, CUNY, New York, USA

Dr. Mayu Fujikawa, Ph.D. CRC, Tohoku University, JAPAN

若年性認知症就労支援国際研究ネットワーク日・米・豪・台講演会

平成 27 年 2 月 27 日（金）12：00-17：00

筑波大学文京校舎 430

“Work Support for Early Onset Dementia:Policy, Practice, & Research in Australia”

Dr. Mike Millington, Ph.D. University of Sydney, AUSTRALIA

“Early Onset Dementia:Policy, Practice & Research: USA:Taiwan”

Dr. Wang Ming Hung PhD CRC, Terri Lewis, PhD, Fang Wen-Chen, OTR

National Changhua University of Education, TAIWAN

“EOD TBI Issues in Japan”

Dr. Jun Yaeda, Rh.D. University of Tsukuba-Tokyo, JAPAN

高次脳機能障害就労支援国際研究ネットワーク日・米・豪・台講演会

平成 27 年 2 月 28 日（土）12：00-16：00

筑波大学文京校舎 430

“Vocational Rehabilitation Services Early Onset Dementia and TBI:A US Perspective” Dr. Carl Flowers, Rh.D., Southern Illinois University-Carbondale, IL, USA

“Work Support for Traumatic Brain Injury- Policy, Practice, & Research in Australia”

Dr. Mike Millington, Ph.D. University of Sydney, AUSTRALIA

“Practice, Services, and Research of Vocational Rehabilitation for Traumatic Brain Injury and Dementia in Taiwan”

Fang Wen-Chen, OTR, Ming Hung Wang, Ph. D., CRC, & Terri Lewis, Ph. D., National Changhua University of Education, TAIWAN

高次脳機能障害者リハビリテーションと就労支援

「ジェニー・ポンスフォード教授講演」

平成 27 年 3 月 30 日（月）17：00-19：00

筑波大学文京校舎 432

“Addressing psychiatric disorders following traumatic brain injury”

“Achieving Community reintegration and return to employment and study after Traumatic Brain Injury”

“A Model for Optimising Return to Work Outcomes after Traumatic Brain Injury”

Professor Jennie Ponsford, PhD

Director, Monash-Epworth Rehabilitation Research Centre, Epworth Hospital;

School of Psychological Sciences, Monash University,

Melbourne, Australia

2. 分担研究報告資料

若年性認知症の実態に関する調査研究

駒村 康平

表 1 これまでの主な若年性認知症実態調査

若年性認知症・高次脳機能障害者の

就労支援調査研究会議

(H26年度厚生労働省科学研究、H26-政策-一般-009)

(主任研究者 筑波大学 八重田淳)

若年性認知症・高次脳機能障害者の就労支援調査研究会議
**Research Meeting of Work Support for Early Onset Dementia and
TBI**

日時： 平成27年1月9日(金) 12:00-16:00

場所： 筑波大学文京校舎430 ラウンジ

(東京都文京区大塚3-29-1)

講師 Dr. John Keegan, Ph.D. CRC Hunter College, CUNY, New York, USA

若年性認知症・高次脳機能障害就労支援国際研究ネットワーク
会議

**Work Support for Early Onset Dementia and TBI
International Research Network Meeting**

日時： 平成27年1月11日(土) 12:00-16:00

場所： 筑波大学文京校舎430 ラウンジ

(東京都文京区大塚3-29-1)

講師

Dr. John Keegan, Ph.D., CRC, Hunter College, CUNY, New York, USA

Dr. Sandra Fitzgerald, Ph.D. CRC, San Francisco State University, CA, USA

Dr. Mayu Fujikawa, Ph.D. CRC, Tohoku University, JAPAN

若年性認知症・高次脳機能障害 就労支援 調査研究会議 Research Meeting of Work Support for Early Onset Dementia and TBI

研究ネットワーク会議のご案内(FD研修兼)

Dr. John Keegan, Ph.D., CRC, Hunter College, CUNY, New York, USA

日時: 平成27年1月9日(金)12:00-16:00

場所: 筑波大学文京校舎 430ラウンジ
(東京都文京区大塚3-29-1)



H26年度厚生労働省科学研究 若年性認知症と高次脳機能障害者の社会保障のあり方に関する調査研究
(H26-政策-一般-009)