

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した。最終年度である平成28年度には、4月11日にリハビリテーション国際ショナル復職国際セミナーを開催し、米国、ドイツ、インド、ニュージーランド、フィンランド、そして我が国の研究者を迎え、当該研究課題に関する各国の現状と課題について討議した結果、共通課題として早期発見システム化の課題が挙げられた。7月28日-31日には、高次脳機能障害の社会心理的リハビリテーションとレジリエンスに関する米国研究者との国際研究ネットワーク会議を通し、家族全体の適応支援、職場継続支援の早期開始、社会保障制度に対する安心感が重要であることを確認した。平成28年10月21-28日には、国際・学際的研究状況及び英国若年性認知症の社会的ケアとネットワーク化のためにリハビリテーション国際ショナル国際会議に参加し英国アルツハイマー協会の協力を得て、平成29年1月に開催した若年性認知症国際シンポジウムの内容を決定することができた。さらに、本年度は復職支援を有効にする手立ての一つとして、高次脳機能障害者の就労支援の有効性を評価する尺度に焦点を当て、海外で使われているWorkability Support Scale(WSS)の日本語版を作成した。尺度の妥当性と信頼性については、今後の継続研究課題として残された。また、平成29年1月13日に若年性認知症ネットワーク研究会議と国際シンポジウムを開催し、当事者団体によるネットワーク化の重要性と今後の国際活動普及について日英で合意を得ることができた。また今年度は平成28年度3月に全国の特例子会社405箇所を対象とした郵送調査票の回収及び分析を行い、若年性認知症、高次脳機能障害、発達障害、難病者の社会保障制度に対して国に望むこと等を把握した。有効回答数125社(回収率は31%)のデータを分析した結果、特に障害の4症状(若年性認知症、高次脳機能障害、発達障害、難病)のうち、最も雇用が進展しているのは発達障害であり、57社の企業が同症状を持つ従業員を雇用していること、22社が高次脳機能障害を持つ従業員を雇用し、17社が難病患者を雇用していること、若年性認知症を持つ従業員を雇用している企業は1社のみであり、その雇用数はわずか1名であることが判明した。

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、40代～50代という働き盛りに発症し得る若年性認知症及び関連生涯としての高次脳機能障害等を対象とした国内外における現状と課題を把握し、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した。

平成26年度には、若年性認知症と高次脳機能障害に関する国内外の情報収集を行うための文献研究及び国内外専門家へのヒアリングを、平成27年度には高次脳機能障害の医療から就労への移行における医療機関の役割調査、働く高次脳機能障害者の就労調査、生産年齢人口の高次脳機能障害の子どもを持つ親を対象とした面接調査、全国特例子会社を対象とした就労実態調査を、平成28年度には、若年性認知症と高次脳機能障害者等の中途障害者の社会保障を就労支援により補うための事業主雇用ガイドラインの策定を行った。

ここでは、平成28年度の研究成果を報告する。

B．研究方法

平成28年度は、(1)リハビリテーション国際セミナー、(2)高次脳機能障害者に対する就労支援のための評価尺度の開発、(3)英国における若年性認知症支援の取り組み(認知症にやさしい職場づくり-雇用者のための実践ガイド-の翻訳、当事者・家族・地域住民・研究者・サービス実践者・行

政関係者を対象とした若年性認知症日英ネットワーク国際会議)、(4)全国の特例子会社404社を対象とした若年性認知症・高次脳機能障害者の就労支援に関する郵送調査の再分析、(5)障害者の所得等に社会保障制度、雇用が与える影響に関する既往データの再分析を行った。

(倫理面への配慮)

所属教育機関の研究倫理委員会による承認を得て調査を実施した。なお、資料掲載については本人より合意を得た。

C．研究結果

(1)リハビリテーション国際セミナー(研究協力者: Madan Kundu, Southern University, USA; A.K. Mukherjee, Indian Spinal Injuries Centre, India; Viejo Notkola, University of Helsinki, Finland; Anne Hawker, The Ministry of Social Development, New Zealand; Susan Parker, Past Secretary General, Rehabilitation International, USA; Jur Friedrich Mehrhoff, German Social Accident Insurance, Germany; Martin Grabois, Baylor College of Medicine, USA; 春名由一郎, 高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター; 砂見緩子, 帝京大学; 橋本絵美, 帝京大学医学部附属病院; 小泉香織, さがみリハビリテーション病院)

平成28年4月11日に、若年性認知症と高次脳機能障害者の就労支援に関する国際動向の把握と我が国における現状と課題を探るための復職(Return To Work)国際セミナーをリハビリテーションイン

ターナショナルとの共催により開催した。国際シンポジストはアメリカより3名、ドイツ1名、インド1名、ニュージーランド1名、フィンランド1名、日本2名の計9名であり、厚生労働省職業安定局雇用開発部障害者雇用対策課尾崎俊雄課長より開式挨拶を頂き、アメリカのサザン大学教授でリハビリテーションインターナショナル就労雇用委員長である Dr. Madan Kundu の司会進行により、各国における若年性認知症と高次脳機能障害者の復職支援に関する現状と課題に関する発表による情報を得た。以下は、シンポジストによる資料から得た知見について、原典を尊重し表記説明したものである（出典等については翻訳したプレゼンテーション資料を参照のこと）。

1) インド

インドでは交通事故による脳外傷が2020年の推計では原因-死亡の第2位であり、年間5500億ルピーの医療費がかかっている。このうち、非貧困層に対する支出が平均27,000ルピーであるのに対し、貧困層では、わずか6~25,000ルピーと推計されていることが問題視されている。13億人口のインドにおける道路交通事故による外傷性脳損傷の発生頻度は世界平均以上であり、中国の2倍である。外傷性脳損傷(TBI)は世界的な健康問題であり、TBIは外傷死の中で最も多い死亡原因である。TBIの発生率は10万人中160人(1億6000万人とされ、死亡率は10万人に20人の20万人とされている)。リハビリテーションサービスの利用率は低く、身体状態の改善のみを目標とする場

合がほとんどであるため、主なサポート源は家族というのが現実である。瞑想やヨガによるTBI治療も行われているが、プログラム実施期間は10-12週間で、TBI患者の穏やかな心の回復、認知機能の改善、神経心理学的効果を期待したりリハビリテーションが実施されている。医学的リハビリテーションさえ十分に行い得ていない現状では、退院後の就労と福祉制度の活用に至らないケースが多い。

2) フィンランド

国際リハビリテーション協会フィンランド委員会(Rehabilitation International Finnish Committee: RIFI)、国際リハビリテーション協会ポリシー・サービス委員会(RI Policy and Services Commission)及び国際リハビリテーション協会労働・雇用委員会(RI Work and Employment Commission)は、2015年春、ヘルシンキにて欧州各国における復職に関する専門能力開発ワークショップを組織した。このセミナーの結論として、すべての欧州諸国で重要な課題となるのは労働人口の雇用可能性を維持するための連携によるリハビリテーションであるとされた。慢性疾患及び傷害を有し、重度の障害を伴う危険性があり、障害年金に依存している被雇用者には、早期介入、全体的ケースマネジメント、個人個人に合わせた持続可能な職業斡旋対策が必要となる。

世界的な状況として、50歳以上の人口が劇的に増加すると予想される。世界人口推計(UN 2010)によると、中国で50歳以上の人口が全人口に占める割合は2030年代の終わりですでに欧州と同じレ

ベルに到達すると見込まれる。欧州では人口の高齢化はこれまでも問題視されてきており、今なお問題になっている。このような問題は、今後中国、インド、米国でも重要視されるようになっていられる。インドがこのような人口の高齢化に見舞われる時期は他と比べて遅れるであろう。復職に関する研究が欧州及び米国で大いに増加している。Rollin 及び Gehanno の総説(2012)によると、「4525件の研究が特定された(欧州1100件、米国1005件、その他2420件)。」フィンランドの経験に基づくと、健康上の問題を抱える人々の再雇用を目指すには、経済的利益に関する研究をさらに重ねる必要がある。特に、復職モデルが機能していることや疾患(精神衛生、心血管疾患、筋骨格系疾患)ごとに復職モデルをどう変えていく必要があるのかを実証できるようにするために、系統的な介入研究を増やしていく必要がある。健康上の問題を抱える人々を雇用する意思があるという雇用者側の姿勢にどのように変化又は影響をもたらすかという点も、重要なテーマのひとつである。また、健康上の問題を抱える人々が働くことができ、働く意欲を持つようにするために我々はどのように、どの程度サポートすることができるか(経済面又は他の側面、ケースマネジメント)ということも課題である。

3) ニュージーランド

ニュージーランドの初期認知症及び脳損傷に対する支援体制として、事故に遭遇したのかどうか、または先天的に障害を抱えているのか、若しくは後天的

に障害を負ったのかどうかに基づいた二重の支援体制がある。その結果、障害支援サービスの提供が2段階アプローチで行われている。

事故に伴って外傷性脳損傷を受傷した場合は、他の原因で脳損傷を受傷した場合よりもリハビリテーションサービスを利用しやすい。最近の研究、特に政府全体にわたる一部の試験では、このような偏った状況への対応が試みられている。

この神経障害の原因又は病態を問わず、アウトカムを重視し、そのアウトカムを達成するための適切かつ明確な情報と単一の協調的な計画による利用者主体のアプローチを考案することを支持するエビデンスがある。

何らかの取り組みを行う上でさらなる調査が必要となる問題のひとつに合理的配慮がある。職場での合理的配慮の具体例は、人々の体験談から示されてきている。合理的配慮の成功に重要な要素は、障害を抱える人に自分のニーズを説明し、直属の上司との関係を維持又は確立できるだけのスキルを身に付けさせることである。

計画されたサービスが目的にかなったものであることを約束するために我々が何をすべきかについては、まだ答えが出ていない。

4) アメリカ

アメリカでは、後天性の脳損傷者は毎年350万人と推計されており、現在1200万人のアメリカ人が何らかの高次脳機能障害を抱えているとされる。後天性の脳損傷のうち、外傷性脳損傷者(TBI)は年間

250 万人であり、救急病院に搬送される年間 220 万人の外傷性脳損傷者のうち、28 万人が長期入院、5 万人が死亡しており、13 秒に一人が何らかの外傷性脳損傷による障害者となっているのが現状である。TBI による精神疾患、身体疾患は重大な障復職阻害要因である。これを軽減するためには、医学的リハビリテーションプロセスにおける職業リハビリテーションの早期執行、障害に優しい職場環境の配慮、認知スキル訓練の提供、アシステックテクノロジーの介入と継続サービスが有効とされている。この中で、科学的根拠が実証されている援助付き雇用のさらなる推進が期待されている。復職支援に有効な手立てとして存在する On-the-job 訓練、カウンセリングとガイダンス、職場定着支援、リハビリテーションカウンセラーとの作業同盟の開発も全米各地で手が届くサービスとする必要がある。TBI の疫学調査研究とリハビリテーションサービスの介入効果研究を合体し、有効な社会保障制度を模索しなければならないが、多くの先行研究が残した課題に対し、世界が共有、協力して取り組む必要がある。

アメリカにおける 2010 年の TBI による経済的負担は、直接医療費及び間接医療費を含め、約 765 億ドルと推定されている。また、致死的な TBI 及び入院を必要とする TBI（多くは重症例）による負担は、TBI による総医療費の約 90% を占める。

TBI の職業リハビリテーションのアウトカム指標としては、年齢、損傷重症度又は職歴にかかわらず、有給雇用が目標

として最もよく挙げられるが、有給雇用は達成が最も困難な目標でもあり、受傷前に雇用されていた者の半数以上が受傷後 5 年の時点で就労していないというデータもある。雇用への介入は、TBI 者が受傷前の競争的雇用の地位に復帰すること、新たな競争的雇用の地位を獲得すること、今の競争的雇用の地位を維持することのいずれかを行う能力又は可能性を高めることを目的している。これまでのエビデンスによると、受傷後は失業率が有意に上昇すると推察され、TBI の全国調査は、受傷時点で雇用されていた人の 66% が受傷後 1 年、5 年、10 年の時点でも失業状態のままであると報告している。そのほか、職業リハビリテーションサービスを受けた消費者の全体的な雇用率は 32% であること、他の人種と比較してヨーロッパ系アメリカ人は競争的雇用率が高いこと、症例に関する費用から、依頼者に費やされる金額が多いほどリハビリの成功率が高いこと、精神障害を合併している場合は雇用率が低いことなどが明らかにされている。

また、再就職支援及び就業中のサポートを受けた場合は雇用率が 2 倍であること、交通手段は未成年者にとってはリスク因子であること、技術援助サービスの提供を受けたヒスパニック系では雇用率が 4.7 倍であることを示す研究結果もある。

社会保障としてのメディケア給付の受給資格に関する知識があれば、労働阻害要因を減らすことができる可能性もある。したがって、リハビリテーションの専門家は、社会保障局及び各州の職業リ

ハビリテーションサービス機関が実施している給付に関する相談及びファイナンス・プランニングに精通する必要がある。

より具体的なアプローチの一つが、カスタマイズ就業であり、これは、復職への解決策として有効である。カスタマイズ就業とは、「特定の個人と雇用者との雇用関係を雇用者のビジネスニーズを満たす方法で個別化することを自発的に交渉すること」で、「この交渉プロセスでは、職務、雇用条件、職務の遂行に必要なサービス及び支援、特定の求職者のニーズや特殊な状況に合わせた期待事項など、様々な領域について検討する」とされている。

求職者と雇用者の関係は個別的な関係であり、カスタマイズ就業は、雇用者がその個々の仕事に何を求めているのか、求職者が雇用者の求めにどう対応できるかを理解するために時間を割くことも含めたプロセスである。外傷性脳損傷や若年性認知症を抱える多くの人々は、競争的労働市場に適応するのが困難である。したがって、カスタマイズ就業の成功は、仕事がその人に相応しいものでなければならず、その人もその仕事に相応しいものでなければならぬという理念を具現化することにかかっている。

さらに具体的なカスタマイズ就業の方略としてジョブカービングと職務再構成（ジョブ・リストラクチャリング）がある。米国政府はカスタマイズ就業の展開に資金を費やした理由は、以下の3点に集約できる。

- ・ 障害を持つ労働年齢の人々の失業率

が非常に高かったこと

- ・ 労働局は国勢調査局とともに、障害を持つ人々の失業率を報告するために、様々な対策を打ち出して検証したこと
- ・ その結果、認知障害を含め、重度の障害を持つ人々は就労継続率が低いという事実を数値的に把握することができたこと

米国労働省障害者雇用政策局は、カスタマイズ就業に関する質問事項を検証し、新たな知見を下記のような項目に分類している。

- ・ マーケティング
- ・ 原則及び指標の記述
- ・ 求職者の探索
- ・ カスタマイズ就業の実践方法
- ・ 雇用者との交渉

障害を持つ人々の就業率を上昇させるための強力な法的根拠として存在する1990年アメリカ障害者法（ADA）では、公的機関、民間企業を問わず多くの雇用者に対し、適格な障害者がその職務の本質的機能を遂行できるように「合理的配慮」の提供を規定している。「配慮」は、雇用者にとって過度の負担となるものであってはならない。

ADAによる国家雇用政策には、職務の「本質的機能」の明確化と「合理的配慮」という2つの重要な概念が含まれている。障害を持つ人は、合理的配慮の有無を問わず、基本的な職務を遂行する能力がなければならない。

「本質的機能」とは、その職務が存在するおかげで、ある特定の機能を遂行することができることで、その職務は専門

性が高く、その職務を遂行する方法を把握している人がほとんどいない場合がある。一方、「合理的配慮」とは、職務、作業環境又は物事の通常のやり方を必要に応じて変更又は調整することである。

合理的配慮の具体例としては、求職プロセスの変更、障害を持つ従業員が職務の本質的機能を遂行できるようにするための作業環境の変更などである。例えば、(1)障害を持つ人々が既存の設備資産や通信機器を利用しやすく、使用できるようにする；(2)作業スケジュールを修正する、新機種の購入など職務用の設備や機器を変更する；(3)適切な資格を有する音読者や通訳者を提供すること等である。最後に合理的配慮に関する資源をリストアップする。

・職業配慮ネットワーク (JAN)

www.jan.wvu.edu

・米国雇用機会均等委員会 (EEOC)

www.eeoc.gov

・ADA Disability and Business Technical Assistance Centers

www.adata.org

・米国労働局障害者雇用政策局

www.dol.gov/odep

5) ドイツ

ドイツの社会災害保険の柱として、労働災害及び業務上疾病後の復職、加入者である 330 万の企業との密接な接触、職場の安全衛生及びリハビリテーションに対する責任があるが、リハビリテーションには、急性期治療、医学的リハビリテーション及び社会参加が含まれる。ドイツの社会保障制度では、請求を補償し、

年金を給付するだけの状態から、積極的にリハビリテーションプログラムに向けて構造とプロセスを創出する状態へのパラダイムシフトを尊重している。この中で、復職戦略としては、職場に近い予防策によって、障害管理プログラムを国、企業、保険者及びサービス提供者に引き付けるものである。

ドイツでは、雇用者の責任を明確にするアプローチが取られている。2004 年からの新たな法的義務として障害管理 (障害者雇用管理) が追加された。すなわち、雇用者は、従業員が年 6 週間を超えて疾病状態にあり、かつ頻繁に、又は繰り返し欠勤する場合次の場合に、「障害管理」の手続きを提案しなければならない。

連邦労働裁判所の判決 (2007 年) によると、雇用者は、障害管理プログラムを提案したことを証明できない場合、疾病を理由に従業員を解雇することはできないとしている。

今後、障害への補償から、積極的なマネジメント及び医師とケースマネージャーとの連携へのパラダイムシフトが求められており、復職の目標達成に向けたリハビリテーション戦略を含む法的なインセンティブの整備強化が課題である。

以上が、平成 28 年 4 月 11 日に開催された復職 (Return To Work) 国際セミナーで使用された資料を引用し、補足説明を加えたものである。ドイツの障害者雇用促進制度と社会保障制度、アメリカの職業リハビリテーションサービスシステムをモデルとして導入してきた我が国の歴史的経緯を振り返るなら、多くの諸外国も同様に課題としている高次脳機能障害

者と若年性認知症者に対する新たな社会保障制度の枠組みは、ドイツ、アメリカの取り組みのほかに、まずはサービスのアウトカム指標を探ることが先決である。

以上が各国からの当該研究に関する報告をまとめたものである。資料1に当日配布資料を翻訳したものを合意を得たうえで掲載した。

(2) 高次脳機能障害者に対する就労支援のための評価尺度の開発(研究協力者:新潟リハビリテーション大学医療学部,北上守俊)

高次脳機能障害者の就労支援サービス効果をどのように測り得るかについては,既存の尺度 Work-ability Support Scale の日本語版の作成を行った。

高次脳機能障害者の就労率は 45.3% で,発達障害(67.7%)や知的障害(65.3%)等,他の障害種に比し低い現状にある(春名ら 2011)。医療機関における就労支援の現状として,高次脳機能障害に特化した就労支援を実施している医療機関は 2005 年の調査では 13.2%,2015 年の調査では 20.0%とやや増加傾向にあるが,まだ一部の医療機関に限られている(田谷ら 2016)。一方で若年の脳卒中患者が増加しているとの報告(豊田 2010)や地域障害者職業センターへの来所件数が増加傾向にある(田谷ら 2014)。これらの現状から高次脳機能障害者の就労支援の社会的ニーズは高まりつつあるが支援体制の不十分さが伺える。また,就労支援のアウトカムに関する国内での研究は,近年の文献レビューからは確認出来なかった(岩重ら 2012)。

これらのように,就労支援の実態に関する研究報告は散見しているが,アウトカムに関する研究は乏しい。その原因として,簡便かつ定量的に評価するツールが無いことが一因であると推察される。

そこで本研究では,2013 年に国外で開発された職業リハビリテーションの新しい評価方法である Work-ability Support Scale(以下,WSS)(Fadyl J et al 2015)

の日本語版を開発することを目的とした。WSS の英語版は既に信頼性・妥当性の検証が実施されたツールである(Turner-Stokes L et al 2014)。

WSS の翻訳作業は,翻訳業者によるバックトランスレーションを行なったものを原著者に送付し,内容の妥当性に関する確認を受け完成させた。調査期間は,2016 年 9 月 28 日~2016 年 11 月 8 日である。

その結果,WSS は,Part A と Part B の 2 部で構成され,Part A は身体機能や認知機能等の 16 項目,Part B は個人特性や職場環境等の 12 項目からなる。従来の評価方法に含まれてこなかった家族のサポートの有無や職業リハビリテーションサービス利用の有無,職場環境等の評価項目も含まれている。Part A の採点は,1 点~7 点の 7 件法で行い,Part B は 1 点・0 点,-1 点の 3 件法で実施する(次頁参考資料 1;就労支援のための評価尺度 The Work-ability Support Scale, WSS)。WSS の翻訳作業は終了したが,日本語版 WSS の信頼性・妥当性の検証は未実施である。今後,高次脳機能障害者を対象に尺度の信頼性及び妥当性の検証を行う必要がある。

なお,本研究は新潟リハビリテーション大学倫理委員会の承認を得て行われた(受付番号 103,平成 28 年 10 月 17 日)。

(3)英国における若年性認知症支援の取り組み(研究協力者:丹野智文,ネッツトヨタ仙台株式会社;石原哲郎,清山会医療福祉グループみはるの杜診療所;Janet Carter, University College, London and North East London NHS Foundation; Sarah Plummer, National Development Manager, Young Dementia, UK; Adrian Bradley, former National Programme Lead, Younger People with Dementia, Alzheimer's Society, UK; Tessa Gutteridge, Director of Young Dementia UK)

1)英国の職場における認知症の人々への支援プロセス

若年性認知症支援の進む英国のサービスモデルを参考とするために英国アルツハイマー協会・英国若年性認知症協会を対象にヒアリングを行った。英国アルツハイマー協会が作成したガイドラインの一つに、雇用主が若年性認知症の雇用に関する手引きをご紹介頂いた。そこで、許可を得たうえでこの手引き「認知症にやさしい職場づくり-雇用者のための実践ガイド-」を翻訳し、今後の我が国における同様のガイドラインづくりの参考資料として提案することとした(資料参照)。

この「雇用者のための実践ガイド」は、英国における職場における認知症の人々への支援プロセスを、初期、継続、離職の3段階に分けて雇用者および職場の同僚向けに解説されたものである。具体的な3段階は、認知症の初期段階にある職員の支援(フェーズ1)、継続的な支援と管理(フェーズ2;しかるべき調整を行う合理的配慮事項を含む)、そして離職段階(フェーズ3)で構成されており、若年性認知症の事例と社会資源も掲載されている。

2)若年性認知症ネットワーク国際研究会議の開催

英国の若年性認知症支援の取り組みを把握するために英国若年性認知症協会と英国若年性認知症の研究者、日本で働く若年性認知症当事者と担当医療職により、若年性認知症ネットワーク国際研究会議を平成29年1月12日(木)に開催し、日英若年性認知症のサービス現状と課題に関する合意形成を図った。具体的には、若年性認知症の発症からトリートメントに至るまでの期間が長すぎることによる病気の進行と悪化という問題が日英で共通して認識され、この問題解決のために有効とされる若年性認知症ネットワーク運営グループの活動と若年性認知症のケアパスとソーシャルケアを国レベルで取り組む必要性について合意を得ることができ、これを踏まえた政策と実践課題について助言を得ることができた。

続いて、平成29年1月13日(金)に、英国と日本の若年性認知症ネットワーク国際シンポジウムを開催した。厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課就労支援専門官香月敬氏による開式宣言の後、ネッツトヨタ仙台株式会社管理本部総務人事グループリーダーの丹野智文氏に当事者として若年性認知症と共に生きることについて日本の現状と課題を、続いてロンドン大学老年精神学上級臨床教授でロンドン東北部健康サービス財団のジャネット・カーター博士に英国における若年性認知症の社会的ケア、診断サービス、研究の課題について、そして最後に、若年性認知症協会全英プログラム開発部長サラ・ブラマー氏に英国における若年性認知症ネットワークの現状と課題について、それぞれお話を頂いた(各資料参照)。

以下に、講演資料をもとにシンポジウム内容をまとめた(注:先行研究の出典はここでは明記していない。資料参照のこと)。

英国の若年性認知症有病率は、30-64歳で10万人に54.0人(42,325人)であるのに対し、日本は51.7人と、やや英国の方が多し。若年性認知症の英語には young person living with dementia (YPD), working age dementia, young onset dementia (YOD), early onset dementia (EOD) などがあるが、欧州と英国ではYoung Onset Dementiaという用語が幅広く用いられている。日本と同様に、英国でも若年性認知症の誤診や診断の遅れによる不適切な治療、失職、将来の不安を抱えている人は多い。若年性認知症をもつ若い世代の労働力喪失による年間の経済原価は、老年性認知症の約2倍(米国データ)である。

物忘れ外来患者を対象とした11年間の後方視的研究の結果、8割の人に非認知症状が認められ、こうした症状と精神症状の出現率が高いため、誤診を招く実態が浮き彫りとなっている。若年性認知症は、患者数の少なさ、稀な病因、専門職間での認識不足による無秩序なケアパスが生まれており、多くの患者が異なる専門医に複数回紹介されていることも見逃せない。

診断が遅れ、抗認知症治療が適用されず、職業リハビリテーションサービスの受給対象外となる状態が続くことは避けなければならない。研究によると、発症後1年以内に受診できている若年性認知症患者は約6割にとどまる。診断の遅れは、若年性アルツハイマー病の場合が3.3年、若年性前頭側頭型認知症では4.9年であり、若年性認知症の診断までの期間は、全ての原因による認知症とした場合4.4年である。これは老年性認知症

診断2.2年の2倍遅いという現状がある。

こうした現状の中、英国では2009年の認知症ケアの新たな基準が設定され、2012年の3月には認知症への挑戦として、保健医療

の促進、認知症にやさしい環境づくり、研究推進の3領域を主軸にした取り組みが始まった。具体的には、67%以上の診断率の維持、早期受診化、認知症研究所の設立等が展開されている。さらに、217名を対象とした2010年の若年性認知症ニーズ調査の結果、保健とソーシャルケアに対する当事者の主な不安には、医療専門職の認識・知識不足、明確なケアパスの欠如、有意義な日中活動、仕事への不安、社交性欠如への不安、情報と助言の不足、精神的苦痛への対処不安などが挙げられた。

その結果、老年性認知症の人たちよりも在宅時間が長くなってしまいう傾向もあるため、インフォーマルな地域ぐるみの支援とフォーマルな制度上の支援を最大限活性化すべきであるが、実際のところ、インフォーマル支援の方がフォーマル支援より3倍も多いのも現状である。症状が重度化してからようやくフォーマルな支援制度を受けるのではなく、公的支援の早期介入が望ましい。

若年性認知症の介護をする家族は、仕事に就いていることが多いため、介護者自身の雇用継続支援も大きな課題である。こうした介護者を地方自治体は支援する責任があり、これには、家族教育やレスパイトケアも含まれる。

若年性認知症者を介護しようとする家族の年齢も比較的若いいため、配偶者、兄弟姉妹、子供の精神的健康の維持も危惧される。若年

性認知症の子供の3割には気分障害がみられ、5割以上が負担レベルの高さのカットオフ値を上回っている。介護者の心の負担は、人間関係上の困難、家庭内問題、雇用・経済的問題と関連しているため、当事者と家族を含めた包括的なケアが必要である。

若年性認知症に対する社会資源として、診断後支援、有意義な日常生活活動(就労含む)への支援、レスパイトケア、長期ケアの整備が不足している。若年性認知症者の権利擁護と本人が必要とするものを満たす政策が不足している背景には、英国が本人ニーズに基づくサービスでなく、「年齢を問わない」サービスへ移行していった現状がある。若年性認知症に対するきめ細かなサービスは、老年性認知症とは異なるはずだが、今なお高齢患者のニーズに主眼を置いたサービスが提供されている。

これを改善するために英国の若年性認知症ネットワーク運営グループ(Yound Dementia Network Steering Group)では、アセスメント、診断、終末期までの長期ケアにおける「実施基準」となるケアパスを作成している。

当事者と家族の声に耳を傾けるために、認知症に対する国民の声明が下記のように発表されている。

「[私]で始まる文章」:すべてのケアが「私に関する決定は、私なしでなりたない」

- 私は、私に関する決定について選択とコントロールもしくは影響力を有する。
- 私は私と私のニーズに基づいてサービスが組み立てられていることを知っている。

- 私は私らしい暮らしを助けてくれる支援がある。
- 私は私が必要とするものを手に入れるための知識と方法を知っている。
- 私は私が評価されている、理解されていると感じる、自立的かつ支援的な環境の中で暮らしている。
- 私は家族、コミュニティ、市民生活に属し、その中の貴重な一員であると感じる。
- 私は現在の私の生活をよりよくするとともに、将来の希望をもたらすための研究が行われていることを知っている。

これらの声明をさらに細分化し、ニーズに応じた支援サービスの一覧表も若年性認知症ネットワーク運営グループによって作成されている(資料参照)。この資料には、若年性認知症ケアに関する奨励事項が示されており、政策立案者および医療責任者に向けた推奨事項、推奨事項の詳細、役割ごとの推奨事項が箇条書きにして整理されている。

さらに、若年性認知症の経路とニーズに応じたサービスの内容が5段階に分けて説明されている。5段階とは、かかりつけ医(一般医)との建設的な受診で、正しい診断を受けるまでの時間を短縮する、専門医による診断への明確かつ協力的なプロセス、変化するニーズを満たす専門家支援および情報、若年性認知症との共生、終末期に向けて、

である。このように段階的に示されたものは実践的有用性が高いと考えらる。

またこの資料の最後には、奨励事項のエビデンスについても記載されている。しかし、資料にもある通り、「未だベストプラクティスには至っていない。若年性認知症に罹患している人々とその家族のニーズに関するエビデンスの構築は進んだものの、不足部分がすべて解消されたわけではない。現在の英国における若年性認知症の罹患率、サービスや介入措置の評価、その効果やコストパフォーマンスの把握に関し、大きなギャップが残されたままである。そういうわけで、推奨事項の中には、認知症者から効果があると指摘された内容と専門知識に基づいたものが含まれている」とされているため、我が国でこれらを参考とする際には、奨励事項に基づく記載を科学的エビデンスとして捉えるよりは、実践と経験に基づいた見解もある程度含まれているため、一般化の制限について留意する必要がある。

D. 考察

英国の若年性認知症ネットワーク運営グループによる有意義な活動は、我が国でも同様に展開されているところであるが、まだ一部の地域に限られている。

英国の若年性認知症者を地域で支える専門職のキーワーカーの職種は様々であり、例えば、医師、看護師、保健師、作業療法士、ソーシャルワーカーなどが想定される。

我が国でも同様の若年性認知症コーディネーターはその数を年々増やしているところであるが、就労支援関係の職種が極めて少ないのが現状である。若年性認知症の失職者が8割を超える我が国の現状を鑑みると、雇

用継続の支援を担う職業リハビリテーション専門職の不足は、その教育体制未整備と相まって深刻な問題である。そして、この課題は英国でも同様とされている。

英国における2010年の雇用均等法でも、我が国と同様の合理的配慮の徹底化が始まった。英国の雇用者差別禁止では、認知症を有する人々が職場で不利な扱いを受けないこと、働く権利及び認知症を理由として退職を強請されない権利などが明文化されている。また、有給雇用の若年性認知症患者又は障害もしくは健康状態による労働関連のコストに役立つ支援及び資金の提供、福利厚生として、ケアや移動のニーズに対する請求における初回請求時の年齢が65歳未満の者に対する個人自立手当(PIP)などの制度は、若年性認知症者の雇用継続に有用なものとして推測されるが、実際にその制度の有用性に関するエビデンスが示されているわけではない。これについては、我が国でも同様であり、新オレンジプラン実施後の事業政策評価研究結果を国内外に示し、若年性認知症・高次脳機能障害者の社会保障とリハビリテーションに関するエビデンスに基づいた政策立案が望まれる。

社会保障費削減を意図した継続雇用の支援は、若年性認知症や高次脳機能障害者に限ったことではない。離職には、障害が重度であるために本当は働きたいのに離職を余儀なくされる場合と、本人の労働への精神的苦痛による自主退職という場合がある。残念ながら若年性認知症の離職に至るケースは我が国の場合8割とされているが、離職に至るまでのプロセスとその後の社会保障支援が最大の課題である。

本研究は、若年性認知症と高次脳機能障害

者の社会保障システムを有効に機能させるための基礎資料を得るために実施された3年研究の3年目に該当するものである。最終年度は、我が国における若年性認知症と高次脳機能障害者の雇用ガイドライン案を策定することを主目標とした。

E. 結論

若年性認知症と高次脳機能障害者の社会保障のあり方として、以下を提言する。

1. いずれの障害も若年で起こりうるため、当事者及家族の財政的な支援を得るための社会保障を確保する。
2. 若年性認知症及高次脳機能障害者の雇用による社会保障費の抑制効果を検証する。
3. 雇用支援としての総合的な職業リハビリテーションシステムを見直す。
4. 発症からトリートメントに致るまでの期間を短縮化する。
5. 早期アセスメントにより総合的な個別リハビリテーション計画書を策定し共有化する。
6. 当事者・家族・地域住民・医学的リハビリテーション従事者・特別支援教育教員・保健福祉サービス従事者・障害者職業カウンセラー・職場適応援助者・事業主と職場同僚等による複合的な連携支援と移行支援システムを見直す。
7. 働くことを希望する当事者の就職前、就労中、離職後のソーシャルケアと生涯発達支援を一貫して行う。
8. 働く当事者の包括的な支援として、症状が初期段階にある職員と家族へ

の支援（経済支援と心理的支援を含む）、継続的な支援と管理（合理的配慮・リハビリテーション工学・援助付き雇用支援の合併活用）、離職段階のソフトランディング支援（若年当事者の家族介護支援、セカンドライフ支援、生涯発達支援の合併活用）を提供する。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 池田絵美, 八重田淳: 高次脳機能障害者の医療から就労への移行: 量的研究, 職業リハビリテーション, 30(1),38-46, 2017
- 2) 小泉香織, 八重田淳: 働く高次脳機能障害者の声: 質的研究, 職業リハビリテーション, 30(1),47-56, 2017

2. 学会発表

- 1) Yaeda, J.(2016).Competencies of Return to Work (RTW) Professionals for Successful Rehabilitation in Japan. Parallel Session A102, Rehabilitation International Conference, "Create a more inclusive world", Edinburgh International Conference Centre, Scotland, 25-27 October, 2016
- 2) Catalano, D., Keegan, J., & Yaeda, J., & Sunami, N.(2016). Individual resilience in the face of health compromising stressors: Evidence from Cross-Cultural Studies. The 31st International Congress of Psychology,

- Yokohama, Japan, July 26-29, 2016
- 3) Yaeda, J., Hashimoto, E., Koizumi, K., & Yamamoto, Y. & Sunami, N.(2016). Lifespan developmental support for individuals with traumatic brain injury in Japan. Pacific Rim International Conference on Disability and Diversity, 30-Minute Topical Presentation, Honolulu, HI: Hawai'i Convention Center, USA, April 26, 2016
- 4) Catalano, D., Keegan, J., & Yaeda, J.(2016). Individual resilience and health: Cross-cultural perspectives. Concurrent session. 2016 National Rehabilitation Educators Spring Conference, Newport Beach, CA, USA, April 20-22, 2016
- 5) Yaeda, J., Hashimoto, E., Koizumi, K., Otsuka, E. & Sunami, N.(2016). Social security with supported employment for workers with acquired brain injury and early onset dementia in Japan. Rehabilitation International Seminar on Return To Work. University of Tsukuba, Tokyo, Japan, April 11, 2016
- 6) 橋本絵美 , 八重田淳(2016). 東京都の医療機関における高次脳機能障害者の就労支援に関する調査報告 ,日本リハビリテーション連携科学学会第17回大会「共に生きる社会の実現と連携」プログラム・抄録集 , p.40 , 国際医療福祉大学大田原キャンパス , 3月19日-20日 , 2016
- 7) Yaeda, J.(2015). Can you keep your job if you have early onset dementia or traumatic brain injury? Concurrent Session 102: Unimagined Shores: Jobless Futures and Digital Globalization, International Association of Rehabilitation Professionals, Annual Conference 2015, Unmask Your Potential: Connect, Grow, Learn – an Opportunity Jambalaya. Astor Crown Plaza, New Orleans, Louisiana, USA, October 23, 2015
- 8) Yaeda, J. (2015). Return to work for early onset dementia and traumatic brain injury in Japan. Rehabilitation International Seminar on return to work. Hong Kong Polytechnic University, Hong Kong, September 22, 2015
- 9) Yaeda J., Sunami, N., Ishiwata, H., Takamura, Y., Sakamoto, Y., Nakamura, S., Hirose, A., Yamada, T., & Yamagiwa, K. (2015). What are the valid outcomes for rehabilitation collaboration? Poster Presentation, Pacific Rim International Conference on Disability and Diversity, Honolulu, HI: Hawai'i Convention Center, USA, May 18 & 19, 2015
- 10) Aida, T., Yaeda, J., & Nagashima, M. (2015). Processes which promote vocational rehabilitation among clients with cognitive disorders: A qualitative study on the basis of interviews for professionals engaged in vocational rehabilitation, Poster Presentation, Pacific Rim International Conference on Disability and Diversity, Honolulu, HI: Hawai'i Convention Center, USA, May 18 & 19, 2015
- 11) Nagashima, M., Yaeda, J., & Aida, T. (2015). Cognitive strategies and care for higher brain dysfunctions with functional incontinence, Poster Presentation, Pacific

- Rim International Conference on Disability and Diversity, Honolulu, HI: Hawai'i Convention Center, USA, May 18 & 19, 2015
- 1 2) 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, 2015
- 1 3) Catalano, D., Lee, EJ., Yaeda, J., Bishop, M., Lin, CP, 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, 2015.
- 1 4) 大塚栄子, 廣瀬綾奈, 八重田淳: 小児期に受傷した高次脳機能障害者の就労準備支援に関する文献研究. 日本リハビリテーション連携科学学会第16回大会「連携を科学する～なぜ連携できないのか, どうしたら連携できるのか, 技術的側面からの探求」プログラム・抄録集, p.59, 障害者スポーツ文化センター横浜ラポール, 3月14日-15日, 2015
- 1 5) 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, Newport Beach, CA, USA, April 22-24, 2015
- 1 6) Yaeda, J. & Saito, Y. (2014). 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
- 1 7) Lewis, T., Millington, M., Yaeda, J., & Flowers, C. (2014). 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
- 1 8) 四方理人, 百瀬 優, 山田篤裕 (2015). 「障害等により手助けや見守りを要する人の貧困と生活実態に関する研究」, 社会政策学会第131回秋季大会・自由論題・第7『統計分析』, 西南学院大学, 福岡県 11月1日, 2015
- 1 9) Yamada, A. (2015). Filling the Gap in the Long-Term Care Workforce: Two Challenges for Japan, World Economic Forum: International Conference on Cognitive Decline and its Economic Consequences, Keio University, Mita, Tokyo, Oct. 5th, 2015
- H . 知的財産権の出願・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

総括研究報告資料

リハビリテーションインターナショナル復職国際セミナー資料

平成 28 年 4 月 11 日 (月) 10 : 00-15:00

筑波大学文京校舎 121 講義室

就労支援のための評価尺度 (The Work-ability Support Scale : WSS翻訳版)

1. Table A1. パートA : 16項目
2. Table A2. 採点レベル : パートA
3. Table A3. パート B : 背景要因
4. Table A4. 採点レベル : パートB

認知症にやさしい職場づくり-雇用者のための実践ガイド-

(Creating a dementia-friendly workplace: A practical guide for employers
Alzheimer's Society 2015の翻訳版)

若年性認知症ネットワーク国際研究会議資料

平成 29 年 1 月 13 日 (金) 10 : 00-15:00

筑波大学文京校舎 121 講義室

(資料はすべて合意を得た上で掲載した)