平成25年度　認知症介護研究報告書〈若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業〉

平　成　２５　年　度
老人保健健康増進等事業
に よ る 研 究 報 告 書

平成２５年度

認知症介護研究報告書

〈若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業〉

社会福祉法人　仁至会

認知症介護研究・研修大府センター

目次

平成 25 年度研究成果

はじめに

1)「若年性認知症支援ガイドブック」作成に関する研究事業・・・・・・ 1
「若年性認知症支援ガイドブック」作成委員会

2)「若年性認知症支援者ネットワーク」に関する研究事業 ・・・・・・103
「若年性認知症支援者ネットワーク」委員会

若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業

はじめに

若年性認知症対策は、平成20年7月の「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」において5つの大きな政策の一つとして位置づけられた。

認知症介護研究・研修大府センター（大府センター）では、若年性認知症に対する効果的な支援体制を構築する事業を継続してきた。これまでに、愛知県における実態調査、事業所（産業医）調査、本人と家族の交流会の立ち上げやサポーターの養成およびこれらの継続的支援、障害者支援施設での福祉的就労の試みと評価、若年性認知症専門デイケアにおける適切なプログラム開発と評価、地域包括支援センターにおける若年性認知症相談業務に関する調査などさまざまな取り組みを行ってきた。さらに、平成21年10月に、全国唯一の若年性認知症相談窓口として、大府センターに開設された「若年性認知症コールセンター」に寄せられた相談内容を集計・分析し、若年性認知症の人や介護家族、関係者のニーズを把握・収集・分析して報告書にまとめ、配布してきた。

平成24年度には認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）の中で若年性認知症に対する強化施策とされた、本人や家族のための「若年性認知症ハンドブック」を作成し、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所に配布した。

また、介護保険サービスを利用している若年性認知症において最もニーズが多いデイケア・デイサービスについて、その実態を全国調査した。若年性認知症の就労では、実際の就労先として障害者施設が多く挙げられているため、愛知・岐阜・三重3県の障害者施設における、若年性認知症の受け入れ状況や課題を調査し、その実態や課題を明らかにした。

今年度は、「ハンドブック」を配布した機関で、相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて支援をする際に、ハンドブックの内容に基づいてきめ細かい対応を可能にするため、ハンドブックの内容をさらに詳細に解説した、担当職員向けのガイドブックを作成する。ガイドブックを活用すれば若年性認知症の相談に対応する職員に対する研修を行うことが可能となる。

また、全国的に増加してきた、若年性認知症支援団体・機関に関する実態調査を行うとともに、それらのネットワーク構築の可能性を、委員会を立ち上げて検討する。

「若年性認知症支援ガイドブック」作成に関する研究事業

「若年性認知症支援ガイドブック」作成に関する研究事業

はじめに

若年性認知症対策は、平成 24 年 6 月、厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームによる、「今後の認知症施策の方向性について」に基づいて策定された、平成 25 年度から 29 年度までの「認知症施策推進 5 か年計画（オレンジプラン）」の中で 7 つの大きな項目の 1 つに「若年性認知症施策の強化」として挙げられている。

認知症介護研究・研修大府センター（大府センター）では、若年性認知症に対する効果的な支援体制を構築する事業を継続してきた。

平成 24 年度には、若年性認知症の人が診断直後から、その状態に応じた適切なサービスを利用することを可能にするため、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布し、活用してもらえる「若年性認知症ハンドブック（ハンドブック）」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関（日本老年精神医学会及び日本認知症学会の認定医療機関）等に配布した。

今年度は、「ハンドブック」を配布した機関で、相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて支援をする際に、ハンドブックの内容に基づいてきめ細かい対応を可能にするため、ハンドブックの内容をさらに詳細に解説した、担当職員向けのガイドブックを作成する。

「若年性認知症支援ガイドブック」作成委員会

＜若年性認知症ガイドブック委員会＞

委 員 等

外部委員　　7名

○東京都若年性認知症総合支援センター　　センター長　駒井由起子

○滋賀県　健康福祉部　医療福祉推進課
認知症対策担当　課長補佐　椙本まどか

○医療法人静風会　大垣病院　　院長　田口　真源

○独立行政法人　高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター　社会的支援部門　特別研究員　田谷　勝夫

○愛知県　東浦町健康福祉部福祉課　　課長　長坂　正人

○若年認知症家族会　　彩星の会　　代表　干場　　功

○愛知県　大府市健康福祉部
大府市ふれ愛サポートセンター　認知症地域支援推進員　山本　優子

（※外部委員は50音順）

内部委員　　1名

○認知症介護研究・研修大府センター　　研究部長　小長谷　陽子

オブザーバー

○厚生労働省認知症・虐待防止対策推進室　　室長　勝又　浜子

○認知症介護研究・研修大府センター　　センター長　柳　　務

○認知症介護研究・研修大府センター　　副センター長　加知　輝彦

事 務 局

○認知症介護研究・研修大府センター　　森坂　清、中村裕子、花井真季
引地玲子

第１回「若年性認知症支援ガイドブック」作成委員会　次第

１．開　　会

１）センター長挨拶

２）出席者紹介

２．議　　題

１）事業の目的、ねらいについて（説明）　資料―1

２）討議事項

①ガイドブックの形式について　資料―2

②内容や表現について　資料 3，4

③盛り込む内容について　資料 3，5

④その他

３．閉　　会

【配布資料】

1)　自治体および家族会作成の若年性認知症用ハンドブック・ガイドブック・マニュアル等

(1)　東京都：**「若年性認知症ハンドブック　―職場における若年性認知症の人への支援のために―」**

(2)　熊本県：**「熊本県若年性認知症者相談対応マニュアル」**

(3)　新潟県：**「若年性認知症の人と家族の支援ガイドブック」**

(4)　三重県：**「若年性認知症ガイドブック」**

2)　大府センター作成の若年性認知症向け冊子

(1)　**「若年性認知症ハンドブック」**（平成 24 年度老人保健健康増進等事業）「資料 3」

(2)　**「地域包括支援センター職員のための知って役立つ認知症 Q&A」**（平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金認知症対策総合研究事業）

1）事業の目的、ねらい

若年性認知症対策は、平成 24 年 6 月、厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームによる、「今後の認知症施策の方向性について」に基づいて策定された、平成 25 年度から 29 年度までの「認知症施策推進 5 か年計画（オレンジプラン)」の中で 7 つの大きな項目の 1 つに「若年性認知症施策の強化」として挙げられている。

平成 24 年度には、若年性認知症の人が診断直後から、その状態に応じた適切なサービスを利用することを可能にするため、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布し、活用してもらえる「若年性認知症ハンドブック」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関（日本老年精神医学会及び日本認知症学会の認定医療機関）等に配布した。

ハンドブックを配布した機関で、若年性認知症の相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて対応したり、支援をしたりする際に、ハンドブックの内容に基づいて、きめ細かく対応することが重要であるが、それを可能にするため、ハンドブックに盛り込んだ内容をさらに詳細に解説した、担当職員向けのガイドブックの作成を目指す。

ガイドブックが作成できれば、それを活用して、若年性認知症の相談に対応する職員に対する研修を行うことが可能となる。

資料―2

これまでに作成された自治体・家族会若年性認知症支援のハンドブックの主な内容項目

＊ 医学的知識:　症状、BPSD
　　診断、告知
　　治療
　　早期発見の重要性
＊ 医療機関の案内：どの病院？どの科？

＊ 企業・産業医との連携
＊ 就労時の支援、退職後に利用できる制度
＊ 相談窓口の紹介
＊ 制度の説明：自立支援医療、
　　精神障害者福祉手帳
　　障害年金
　　特別障害者手当
　　傷病手当金
　　雇用保険
　　介護保険の利用
　　障害者自立支援法
　　生命保険、住宅ローン
　　日常生活自立支援法
　　成年後見制度

＊ 車の運転
＊ 社会参加、仲間つくり
＊ 財産や金銭管理
＊ 家族会、交流会
＊ 子供の教育、子育て
＊ 本人、配偶者の就労
＊ 本人と家族の心理面への配慮
＊ 家族への支援

「若年性認知症ハンドブック」　　資料―3

今回作成するガイドグックについて　　資料―4

１．タイトル（案）

若年性認知症支援ガイドブック
―相談を受ける職員が知っておきたいこと―

２．内容項目（案）

（１）若年性認知症に関する基本知識

若年性認知症について　定義　実態・・・認知症一般について入れるか？
うつなどとの鑑別、MCI は？

原因疾患：4 大疾患以外の疾患
高齢者との違い
心理

（２）受診や診断に必要な情報

医療機関　受診　診断
治療薬　BPSD の対応
非薬物療法

（３）日常生活上の工夫や注意事項、家族への支援

日常生活上の工夫
車の運転
地域活動・社会参加
同じ悩みを持つ人と話したい
認知症の予防、生活習慣など

（４）サービス・制度の説明

傷病手当金　自立支援医療　障害者雇用
障害者手帳　年金　退職金　雇用保険　医療保険の継続　住宅ローン　生命保険金、特別障害者手当　日常生活自立支援法（事業？）
障害者総合支援法？　その他の就労あるいはボランテイア
介護保険　成年後見制度

（５）**各地域での情報**

相談窓口

認知症疾患医療センター

地域包括支援センター

その他の社会資源：家族会などの情報、支援団体

（６）**自由記載欄**

内容記載例文　（案）　　資料―5

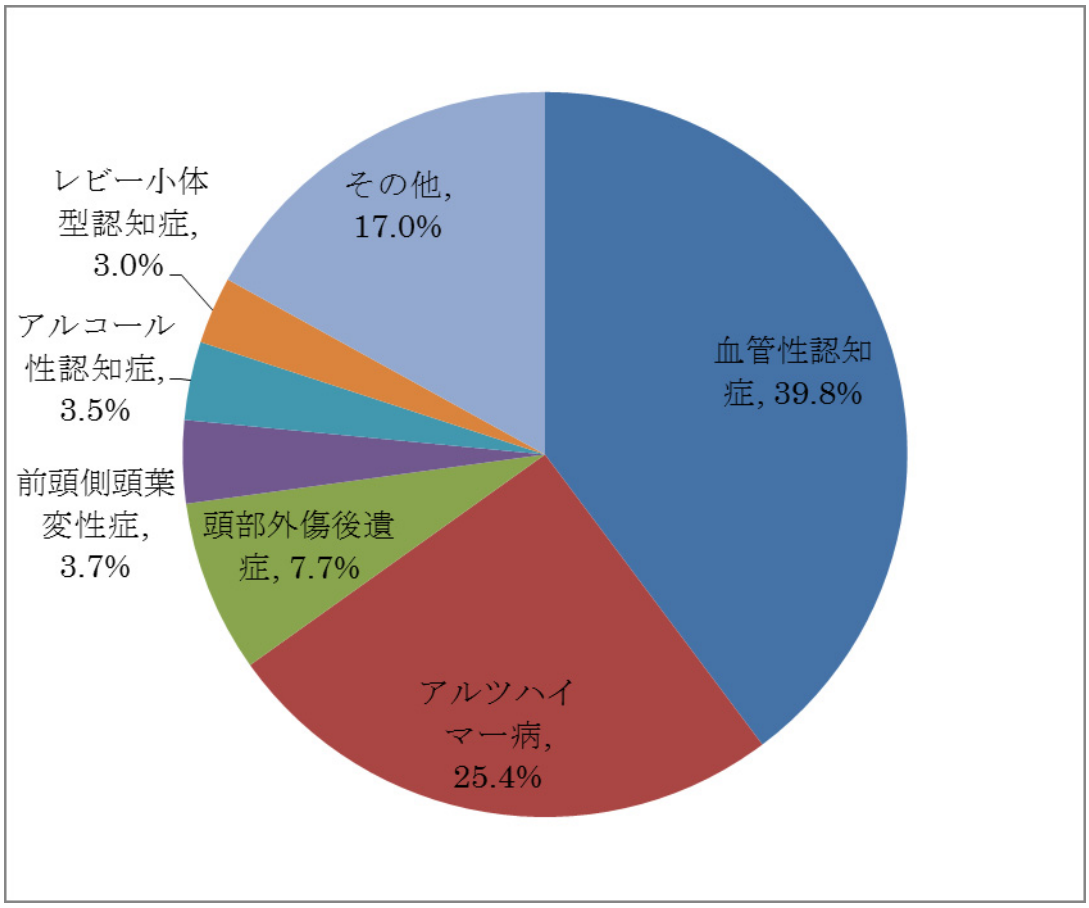
若年性認知症の実態

認知症は、一般的には高齢者に多い病気であるが、65 歳未満で発症した場合、「若年性認知症」とされる。

本人や配偶者が現役世代なので、認知症になって職を失うと、経済的に困ることになる。また、親の病気が子どもに与える心理的影響も大きく、教育、就職、結婚などの子供の人生設計が変わる場合もある。

本人や配偶者の親の介護が重なる場合には、介護負担がさらに大きくなる。介護者が配偶者に限られることが多いので、配偶者も仕事が十分にできにくくなり、身体的にも精神的にも、経済的にも大きな負担を強いられることになる。

全国の若年性認知症の数は約 37,800 人であり、認知症高齢者は、現在約 300 万人以上ともいわれているので、それに比べれば少ない。高齢者の認知症は女性に多いのに比べ、若年性認知症は男性に多いのが特徴である。



若年性認知症の有病率

年齢	人口 10 万人当たり有病率（人）			推定患者数（人）
	男性	女性	総数	
18-19	1.6	0.0	0.8	20
20-24	7.8	2.2	5.1	370
25-29	8.3	3.1	5.8	450
30-34	9.2	2.5	5.9	550
35-39	11.3	6.5	8.9	840
40-44	18.5	11.2	14.8	1,220
45-49	33.6	20.6	27.1	2,090
50-54	68.1	34.9	51.7	4,160
55-59	144.5	85.2	115.1	12,010
60-64	222.1	155.2	189.3	16,040
18-64	57.8	36.7	47.6	37,750

平成 21 年 3 月 19 日　厚生労働省発表「若年性認知症の実態等に関する調査結果の概要及び厚生労働省の若年性認知症対策について」により作成
http://www.mhlw.go.jp/houdou/2009/03/h0319-2.html

発症年齢は平均で 51.3 歳であり、約 3 割は 50 歳未満で発症している。発症から診断がつくまでに時間がかかる場合が多いと言われている。

若年性認知症の場合、多くの人が現役で仕事や家事をしているので、認知機能が低下すれば、支障が出て気づかれやすいと考えられる。しかし、実際には、仕事でミスが重なったり、家事がおっくうになっても、それが認知症のせいとは思い至らず、疲れや、更年期障害、あるいはうつ状態など他の病気と思って、医療機関を受診して、誤った診断のまま時間が過ぎ、認知症の症状が目立つようになってからようやく診断された例も少なくない。

第１回若年性認知症ガイドブック作成委員会（議事録要約）

平成 25 年 7 月 24 日（水）　　13:30~15:30
安保ホール　会議室（101 号室）

【出席者】（敬称略・順不同）
外部委員：駒井由紀子、田口真源、椙本まどか、田谷勝夫、干場功、山本優子
内部委員：小長谷陽子　オブザーバー：柳　務
事務局：森坂、花井、引地

事務局　森坂より配付資料：次第,『若年性認知症ハンドブック（東京都）』,『若年性認知症者相談対応マニュアル（熊本県）』,『若年性認知症の人と家族の支援ガイドブック（新潟県）』,『若年性認知症ガイドブック（三重県）』,『若年認知症ハンドブック（大府センター）』,『認知症包括支援センター職員のための知って役立つ認知症 Q&A（厚生労働省科学研究費小長谷）』の確認と、委員等紹介。

【１開会】柳センター長より挨拶
【２.議　題】「事業の目的・ねらいについて説明」
（小長谷）若年性認知症対策は、平成 24 年 6 月厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームによる「今後の認知症施策の方向性について」に基づいて策定され、平成 25 年度から 29 年度までの「認知症施策推進 5 か年計画（オレンジプラン）」の中で 7 つの大きな項目の 1 つに「若年性認知症施策の強化」として挙げられている。

平成 24 年度には、若年性認知症の人が診断直後から、その状態に応じた適切なサービスの利用を可能にするため、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布し、活用してもらえる「若年性認知症ハンドブック」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関（日本老年精神医学会及び日本認知症学会の認定医療機関）等に配布した。

ハンドブックを配布した機関で、若年性認知症の相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて対応したり支援をしたりする際に、ハンドブックの内容に基づいてきめ細かく対応することが重要であるが、それを可能にするため、ハンドブックに盛り込んだ内容をさらに詳細に解説した担当職員向けのガイドブックの作成を目指す。

ガイドブックが作成できれば、それを活用して、若年性認知症の相談に対応する職員に対する研修を行うことが可能となる。

資料には書いていないが、このガイドブックの作成以外に担当職員向けの研修会を愛知県と横浜市の 2 カ所で予定している。ただ、日程は 9 月・10 月で、ガイドブック自体の完成はまだとても無理なので、この研修会の資料としては、ハンドブックの内容に基づいたものを講師の先生方に作成していただくことを考えている。

2 番目としては、先ほど申し上げたハンドブックの配布先 700 カ所の全国の都道府県、政令指定都市に、ある一定期間を過ぎてから（秋頃を予定)、ハンドブックの活用状況、それに加えて若年性認知症の方の相談をどのくらい受けているか、医療機関であれば、どのくらい診察や診断をやっているか、若年性認知症についてもっとこういうことを知りたい等を尋ねるアンケートを予定している。

3 番目としては、今全国に若年性認知症の方を支援する機関が非常にたくさんあるが、様々な活動をしていても、なかなか横の繋がりもなく、お互いどういうところがあるのかまだ分からない状態なので、これらのネットワークをこれから創っていく。

その前段階として、この中から数カ所（7 カ所）選び、私どものスタッフが直接出向き、色々なニーズの聞き取り（インタビュー）を行っている。こういった他の事業のアンケート、研修会においてもアンケートを行う予定で、その時にもガイドブックに盛り込んでほしいような内容が出るかと思う、できればそういうものも含めて作成していきたいと考えている。

【3．討議事項】（資料－４）

配付資料：自治体・家族会のハンドブックの以下の主な内容項目・共通項目も参考に。

[医学的知識･症状･BPSD･診断と告知・治療に関して・早期発見の重要性･医療機関の案内・企業や産業医との連携・就労支援･退職後に利用できる制度･相談窓口の紹介･車の運転･社会参加と仲間づくり･財産や金銭管理･家族会や交流会情報･子供の教育・子育て・本人と配偶者の就労・本人と家族の心理面への配慮・家族への支援]

①タイトルについて

『若年性認知症支援ガイドブック』、サブタイトルとして『相談を受ける職員が知っておきたいこと』で了承。

②内容や表現について

項目について、若年性認知症 Q&A（以下「ハンドブック」）は診断直後の本人や家族が分かりやすいよう一般の教科書等とは順番が違い、一番に診断直後どうしたらいいかを、後の方に医療機関の選び方等となっている。今回のガイドブックは、同じような順番でいいのか、または一般的な順番の、基本的な知識(医

学的な知識)を１番に持ってきたものでいいのかどうか。

②-(1)若年性認知症に関する基本知識ついて

定義や実態はハンドブックと同じだが、認知症一般について、うつ等との鑑別、MCI についても入れるかどうか。

また、原因疾患として４大疾患以外の、例えばアルコール性認知症や頭部外傷による認知症等の疾患をどこまで入れるか、高齢者との違いをどうするか。それから、本人、家族、子供たちの心理状態についてはどこまで書くか。

駒井由紀子氏から順に(1)の内容について意見を伺った。

駒井：私どもの相談の中でも、まだ診断を受けていない方の電話が結構あり、もともとうつ病の診断を受けていたという方もいて、でもやはり物忘れをするということを主訴として訴えられるので、相談員として認知症専門医を紹介する方がいいのか、うつ病の治療をする方がいいのかが分かるように、うつ病を載せてもいいと思う。次の部分だが、これも担当しているケースの中で、子供たちが抱えている不安定さがあるので、家族というと配偶者の方ということになるが、子供についても要るかと感じる。

椙本：最初の相談というのは、まずどこに行けばよいかが多く、それから専門の医療機関につながるまでに非常に長い時間がかかっているのが、滋賀県で行った実態調査の結果からも見えているので、相談を受け付けた人の最初の面接で、若年性認知症かなという気付き(ポイント)をこちら側が持って、適切な医療機関につなぐというあたりが特に重要と感じる。保健師だけでなく、医療関係者以外の職員でも分かりやすい、その辺のポイントがきちんと押さえられるような中身と、高齢者との違いというのも大事だと非常に思う。

それから、心理のところで子供たちの不安定さという話があるが、年代によって非常に異なると思う。小学生、中学生の思春期を抱えた子供、成人した方、それぞれ受け止め方や支援の内容が違ってくると思うので、子供の年代による支援の方法等を入れるといい。

小長谷：若年の方の子供の世代は、赤ちゃんから二十歳位、あるいはもう少し幅が広く、一緒にはできない。小さい子供には、まず認知症というのを理解して貰う事自体が大変。

今はそういう子供向けの冊子もあるが、その辺もどこまで盛り込めるかだが、とても大事なことだと思う。

田口：まずうつとの鑑別という話ですが、一応専門医として実際、本の様に「うつ病の場合こうである」という風にはいかない。一番心配なのは、そのハンドブックを参考に、間違った方向にアドバイスをしてしまう事。かといって載せないわけにはいかないので、なるべく分かりやすく入れるということが必要で、迷った時は認知症の診断を受けた方がいい。移行もあり得るというところも少

し情報として書く「非常に典型的な場合はこうですよ」と。「必ずしもこんなにクリアに分けられるものでもなく、実際には移行もあるので」というような文言は入れた方がいいかなと思う。たぶん、認知症の専門医としている人でも、あれを参考にして、ちょっと診断が遅れるということがあるのではないかと心配しているので、そういうバランスを取った情報提供をしていただいた方がいい。

それから、やはり一般的な事で、今分かっていることについては、少し入れた方がいい。

小長谷：一応、うつなどとの鑑別と書いておいたが、高齢者の場合の一般的な認知症の教科書だと、うつ以外にも、単なる加齢と、せん妄との鑑別が書いてある。若年だから加齢はいらないと思うが、せん妄はどうですか。

田口：若年かなと思っている患者で、せん妄というイメージはちょっとないが、うつは鑑別が難しいというところも含めて、入れた方がいい。

田谷：前置きですが、ハンドブックを千葉の高次脳機能障害もある、支援マップ作成委員会の責任者の方が、非常に参考になったと喜んでいた。

質問に対して、先ほどから気付きのポイント化というのがあったが、MCI に関してはぜひ入れてほしい。これは就労支援ということからいっても、非常に軽いうちにきちんと把握できるというのが大事なことになる。何らかの支援の方法もあるので、少しでも長く仕事に就いていくためには、できるだけ早く発見するということが大事。そういう意味では、うつとの鑑別や MCI も含めて入れてもらった方が、より本人のためになるのでは。

千場：うつとの鑑別とか、そういう部分は文章で伝えるのはなかなか難しいので、今後の研修等をやる中で、項目を挙げた上で説明を加えていくというやり方の方が分かりいいのでは。相談を受けていつも思うが、地域包括が窓口になる人たちなので、ある程度の知識と判断力を持ってやってくれるというのがすごく大事なことだと思う。そこに我々家族会が関わってくというのはいいことだと思うので、その部分の定義はぜひ入れて欲しい。心理については、私どもは今回お子さん向けの冊子を、東京都の委託事業でやったが、勉強したい部分がたくさんあるので是非その部分は入れて欲しい。

山本：市の職員というのは、総務課から突然福祉課に異動がある等で、窓口の職員から、これって認知症ですかと聞かれることが多いので、やはり一般的・基本的なところは載せた方がいい。うつなど精神疾患との違いというのも、つい最近も 61 歳の方で近所の人から通報があったが、障害者支援センター、福祉課のどちらが対応するのか迷ってというところがある。若い方の場合、精神疾患なのか若年性なのかというのは、私たちでは分からない部分がすごくあります。それに伴って 4 大疾患以外、アルコール性や、頭をぶっても認知症になる

のという質問をされたこともあるし、私たちが思う基本と違う基本で、窓口に就いている方もたくさんいるというのは感じるので、是非そこのところからお願いしたい。

小長谷：委員の先生方はほぼ入れた方がいいという事で、全体のボリュームを考えながら検討したい。

②-⑵受診や診断に必要な情報

これは受診や診断に必要な情報ということで異論はないと思うが、医療機関の情報、受診・診断時の注意点等、どのように診断するかということの内容、これはハンドブックに書いてある内容とほぼ同じです。治療薬についてもハンドブックに記載してあるが、副作用・飲み方のところは細かすぎるということでたぶん省いたと思うが、その辺のことを付け加えるかどうか。BPSD への対応も 1 つ 2 つ書いてあるが、田口先生もいろいろな薬物療法とか、ガイドラインを作成されている最中だと思うが、そういうところをもう少し詳しく書いた方がいいのかということと、非薬物療法についてはハンドブックでは触れていないが、今色々な非薬物療法がたくさん提唱されているし、効果があるといわれているものもあるので、その辺を入れるのか、入れるとしたら何と何を入れるのか意見をいただきたい。

千場：医療機関の紹介ですが、先日もある区から電話をもらい「最初の診断をそこの地域で、そこへ行けば必ず受けてくれるということを徹底することと、やっぱりそこにかかわる方を知っていることの大事さがあるのではないか」と。そこで、東京都は今 12～13 か、医療疾患センターの機能も全部整ってきたので、まずそこを中心にしてやっていったらいいと思う。若年性認知症は、都心では逆に増えると言われており、その辺の情報もいろいろと整えて。診断はつくけど、診断がついた後のアドバイスがいただけないというのが多分にあるので、東京都は独自事業で、医療機関の近くに家族会を置き、そこでコーディネートをやっている。先日もあるグループホームで、今どうしたらいいか判断がつかないということで、半日間一緒に同行することである程度のアドバイスができ、金曜日に行って月曜日に病院の方に入院させていただいているのですが、そういうときに、判断がつかないときは大事かなと思う。

小長谷：ハンドブックに認知症疾患医療センター等医療機関の項目を挙げてあるが、一つ一つの具体的な医療機関のリストを付けるということは、ちょっと考えていない。すごくボリュームが増えてしまうのと、ガイドブックを作った段階で、愛知県なり東京都なり、それぞれの自分のところのものを付け足していただくというイメージで考えているので。全国の疾患医療センターは、190 くらいですか。

三浦：　200 は超えて、250 近くいっています。

小長谷：それを全部リストアップするとなると結構大変かと。その辺をどうするのかということを含めて、リストアップした方がいいのかどうか。
三浦：全国版を載せても、たぶんその地域で使えるのは１行とか３行くらいという世界になってくるので、その地域でまたこのハンドブックなり教科書を、今回作られるガイドブックをベースにしながら、またそこに付け加えていただくというやり方の方が現実的なのかなとは思います。
小長谷：私は名古屋市の方の若年性の対策チームにも入らせていただいている。名古屋市はハンドブックが既にできているので、そのハンドブックと名古屋市の今言ったようなローカルな情報をセットにして、これを綴じて使いたいという話をしている。今度のガイドブックも、今日話した全体のものはこちらで作らせていただき、その県なりの色々なローカル情報、医療センターも含め、地域包括機関がたくさんある。そういうものを伝えられるようにした方が使い勝手が良い気がしているので、本体には全国の一つ一つのリストは入れず、疾患医療センターという名称は入れておこうかと。
相談を受ける側が、自治体の職員と地域包括、あるいは病院のケースワーカーというのを想定しているので、そのくらいの人だったら、認知症疾患医療センターということは知っているのではないかなと思っている。
田口：話がそれますが、ある程度ホームページの中にあります、例えば老年精神学会か認知症学会について等、ホームページからでも結構分かる。
小長谷：ホームページにほぼ書いてあるので、パソコンを使える方だったら調べていただければ。
田口：ご家族だと難しいかなと思ったが、行政の方を想定していれば、そういうことを分かりやすいところに挙げておけば、調べて貰えるんじゃないか。
小長谷：では、大項目を挙げ、ホームページになるべくアクセスしやすいような形にして、個々のものに関しては、今回は別口ということで。
椙本：非薬物療法については、ぜひとも今どんな療法があるのかというのを入れていただけると、医療にはかかったけれど、サービスにつながるまでは何も手だてがないというふうに取ってしまいますので、できたら、どんなことが今考えられているとか、ありますよというのが分かるだけでもありがたいなと思う。
小長谷：項目を挙げることは可能だと思う、ただ評価というのは難しい。回想法とか、色々な項目を挙げることはできるが、今すごくたくさんあるので、それをどこまで入れるかというのと、入れたということで評価されてしまうかなという気もしないでもない。
駒井：「何かどんどん進んでいくので、どうしたらいいのでしょうか」というような相談があって、閉じこもっていないで、どこかにサービスを使っていった

方がいいという流れにはなるのだが、どうこうというのを載せていくのがいいのか、一つ一つのああいうものがいいのか、ちょっとイメージが。
小長谷：大府センターでも一応認知症の療法はやっているが、そういう項目を書くと、じゃあ、これはどこでやっているのかと。実際に項目を挙げて患者さんなり家族がここへ行きたいと言ったときに、具体的にここでやっていますよというところまで書かないと、何か中途半端かなという気もする。
田谷：むしろ薬の治療だけではなく、いわゆるいろいろな活動をすること自体で、進行をある程度食い止められます、みたいな書き方でやれば。一個一個の療法等を記載しなくても、薬だけじゃないということを強調できるんじゃないですかね。
椙本：デイサービス等を選ぶ場合でも、認知症に特化したのはまだまだ浸透していないと思うので、何かそういう手掛かりが書いてあると、あそこのデイはこういうことをやっているなとか、これに近いことをやっているなというのが分かるだけでもいいかと。家族が選択したり、こちらがご紹介したりするのには参考になるかと思う。
山本：地域によって、やっているところとやってないところがあるので、書かれてしまうと「書いてあるのですけど」と言われるとちょっと辛い。
小長谷：一応、非薬物療法についても言及するが、書き方をちょっと工夫するということで。

②-(3)日常生活の工夫や注意事項、家族への支援

日常生活の工夫や注意事項、家族への支援については、ハンドブックにもイラスト入りでかなり分かりやすく詳しく出ているが、こういう具体的なことは非常にいいと思っている。車の運転についても、コールセンターでの相談が非常に多いし、若年性認知症の年齢の方はほとんど運転もする。車をどうするか、運転をやめることについても関心が高い。
地域活動や社会参加、同じ悩みを持つ人と話したいということに関して、ハンドブックではページ数の関係で触れていないが、例えばさっき申し上げたような支援団体も家族会もあり、そういった情報は、家族会については「家族会」と項目は挙げてあるが、具体的なことは書いてないので、もう少し詳しく書いた方がいいのかどうか。
認知症の予防も、これも結構いろいろなところへ行くと質問は結構あるので、例えば今何が、エビデンスがあって予防に効くのか、あるいは進行抑制に何がいいのかということに関して、これは若年に限らず認知症一般だと思うが、それを入れるかどうか。
椙本：同じ悩みを持つ人で話したいというのは、家族の方のニーズとしては非常に大きい。滋賀県でも家族会が認知症カフェを始めている。オレンジプラン

にもある新しい取り組みで、ぜひともカフェのことは入れていただきたい。
小長谷：カフェもあるところとないところを、どうやって把握していいのかが難しい。
椙本：家族会はかなりいろいろなところで始めていると思う。
千場：行政の方は、予算の関係で一応来年度からというのは。来年になると、たぶん相当の数になると思う。
小長谷：そうするとカフェや、カフェのようなものがあるということをちょっと言った方がいいのか。行政の方はご存じですか。
椙本：はい。家族会が機関紙の中で今かなり PR をうたっているので。
千場：オレンジプランに行政の方もまたどんどん力を入れて、高齢化社会にやっぱり地域で見守りということになるのではないか。若年にかかわらずだが、若年を含めても考えていく、1 つの大きな枠でやるべきだなと私は思う。
田口：確かに、ある場所とない場所はあると思う。特記事項みたいな、空欄でも作って、例えば滋賀県でそういうカフェをやっているというところを書き込んでというようなのはどうでしょうか。
小長谷：専門医療機関の情報、個々の実情報と同じように、例えば県なら県でそういうカフェがあるかないかというのを把握しているとしたら、そちらに入れていただいて、本文の方には、家族でこういう話場がありますというところまで言って、あるということは入れておいた方がいいかもしれない。
田谷：車の運転というのは、こちらのハンドブックと同じように、例えばやめてもらうにはどうしたらいいかというところで書くのか。それとも、どうしたら、どういう注意をしたら乗り続けることができるかという視点ではないと。
小長谷：それはなかなか難しいところで、一応、道路交通法では、診断がつくと駄目で。
どうしたら乗り続けられるかというところは、たぶんアメリカなどだと認定試験みたいな、診断された人に対する能力検定みたいなのがあって、そこで通ると少し延長してくれるというのがあるが、日本はまだその制度がないので、診断されたら駄目で、認知症であっても診断されてない人は乗っている。
田谷：高次脳機能障害の人が今、学会でも車の運転というのは非常にホットな話題になっていて、医者の権限でしてはいけないと言い切れないところがあり、各免許センターと連携して適性をきちんと把握した上で、乗っていいとかいうことをずいぶんやっている。私がたまたま事例で 1 例だけ、アルツハイマーだったが、仕事をしている人のケースをインタビューしたときに、その人は車を運転していた。今だとあれは違反になるのか。彼らの場合、そこで運転できないと仕事に行けないような田舎です。前からその道は慣れた道で、車の交通量も非常に少ないからいいと言って通ってきていた。彼の場合、運転ができない

と仕事はもう続けられないという人。だから確かにそういう意味では。
小長谷：確かにそういうケースは多く、以前から認知症と運転については他の先生方が研究をしていたり、それこそ厚労省の研究班でもいろいろな話が出ているのですが、やっぱり都会だと公共交通機関があるけれど、先生が今言われたみたいに、田舎で農業をやっていて、その人が運転しないと畑にも行けないとかがある。ただ、じゃあ、医者としてどうしていいのかというのも、その辺に関してはまだ何も基準がない。どういうふうにサポートすればいいか、認知症であってもどの程度の運転能力があればオーケーなのかというところは何も出ていないので。
田谷：その辺が、むしろ今の高次脳機能障害の取り組みみたいな形で、その時の能力を評価して、今はまだ大丈夫とかいう方向にいけたら、ずいぶん助かる人もいるかなと思うが。
千場：我々の立場で判断出来ないですね。今は、認知症の診断を受けたら駄目と言われましたが、何もない時はいいが、事故が起きたときにどうなるかということを考えていただければ、そこでやめるはずだと。
小長谷：患者に言うのは「道路交通法では駄目と言っています」と。でも乗っている人もいるので「何か事故が起こった時、保険が下りないかもしれませんが」と言う。確かにそういうケースもあるので。それでも乗りますという人も中にはいるが、それならやめますという人の方が多い。運転のトレーニングをどういうふうにしたらいいのかという研究班に少しだけ入っていたが、まだルールが出来ていないので、このガイドブックではどうするか。
田谷：もし書くとしたら、やめてもらう方向で書くと。窓口の人はそういう相談は受けるはずですよね。
田口：法律で決まっていることを、行政がやってもいいという話をすると、極めてそれは良くないと。私もちょっと文章を書けと言われたので「能力に応じて」とか、一律に何か「認知症と診断がついたら」というような、高次脳機能障害に沿って、やはり本来の認知機能を、一応どこの線をというようなことを書こうかと思っているが、それはあくまでも認知症の立場でというので、法律的には、道路交通法では「×」という話になっているので。
千場：次の地域活動も含めてだが、精神、認知症はガイドヘルパーが使えない。やはり今言った運転免許と同じように、仕事が出来るのに運転が駄目でそこに行けないとなると、ガイドヘルパーをこれから認知症にも使えるようになれば。
小長谷：ガイドヘルパーというか、ドライブヘルパーですね。
千場：そうですね。1人で外出するとき、そこができると相当行動範囲が広がると思うのですが。
小長谷：代理運転してもらうということですね。そういうのもあるかもしれな

い。運転に関してのアイデアは今回のガイドブックには踏み込まないが、余談として。
田口：情報提供しかないですね、道路交通法上はという形でしか。難しいかなと思います。
小長谷：一応、情報としては、交通法では禁止されている、ということで。
②-⑷サービス・制度の説明
小長谷：一応ハンドブックにも書いてありますが、本当に簡単な説明なので、例えば診断書をいつ、何年何カ月たった時点からもらえるとか、どこの窓口に行くとかいう細かいところは書いていないので、もう少し詳しい内容を書きたい。日常生活自立支援事業は国の事業ではなく市町村の社協の事業ですね。
駒井：就労、あるいはボランティアというのがありまして、先ほどの地域活動や社会参加ともちょっとかかわってくると思うが、相談の中で、まだ勤めているとか、辞めたがまた働きたいとか、ボランティアみたいなものをしたいというのは、相談窓口の方が対応していくのは苦手な部分だと思う。地域包括の場合は絶対に高齢の方が多いので。その相談があったときに、示唆、指南できるようなものがあるといいかと思う。
田谷：その他の就労というのは、いわゆる福祉的就労みたいなものか、一般就労のことなのか。
小長谷：障害者総合支援法の中の継続支援の方です。ただ、お金のことだけではなく、ご本人の満足度というのはすごく大きい。何かしら仕事をするということに関しては、持ち出しでも行きたいという人もいるので。B 型もあれば、それ以外のボランティアみたいなものもあると思うので、そういう情報を掲載というのはなかなか難しいが、どこかへお問い合わせください、みたいになるかと思う。
田口：各自治体で独自にやっているものもあると思うので、それも後で、特記で足したらいい。
小長谷：都道府県の情報については各自治体で作っていただきたい。全国都道府県津々浦々は難しいし、本体部分だけで項目を挙げ、そういうものがその各自治体にあるかないかということも分からないので。先ほどのカフェもそうですし、情報としては、こういうものもあるよというところを入れておけば、探すキーワードにはなるかと思う。このサービス・制度については、もし追加があればまた。
②-⑸各地域での情報
疾患医療センター、地域包括をはじめ、いろいろな支援機関とか、いろいろな情報は各都道府県でさまざまです。具体的な名前、場所、連絡先などについては各都道府県の方で入れていただくということで、ガイドブックをベースにし

て、それにプラスするような形で活用されるもので、最後に自由記載欄というのを付けた形にしていきたい。

A4 判で作る予定にしているが、ハンドブックは 50 ページで、ちょっとこれは多いという意見はあったが、今回作るガイドブックに関して、大まかなページ数など決めていただきたい。

田谷：絵を取れば倍の情報が入ると考えると、50 ページくらいあれば何とかなりそう。

小長谷：図表やグラフなど少し入れたいと思っている。

一同：内容項目の順番もオーソドックスなテキストという感じでいい。完成したときには研修のテキストに使えるようなものが良い。

田谷：本だけでなく、こういう情報を整理したものを、例えばインターネットなどで見られるようにはしないのか。

小長谷：ハンドブックも今、DC ネットにアップしてある。これも完成して研究事業が終了した時点でネットに掲載して、ダウンロードできるようにします。

【４．閉　会】

三浦：感想めいたことで大変恐縮だが、相談窓口の方は専門職以外の方が多いと思う。一般の認知症の高齢者の方と若年性の方で、たぶん支援の仕方が違うと思うので、その辺を分かりやすく、一番最初の気付きのポイントといった話とか、素人にも分かりつつ底辺の素人にも分かりつつ、その上に専門職の方が見ても、途中からは専門ぽくなる、何かそういう 2 層構造みたいな感じの方がいいのかなと思いながら、聞かせていただいた。また、いろいろな支援の仕方があると思うので、その辺も分かりやすく丁寧に書かれていればありがたいなと思う。

ガイドブック全体の意見ではないが、今後の認知症施策の方向性、7 本の柱のうちの 1 本で出していて、今年度からいろいろなことをやっていこうという流れに一応なっているが、やはり国としても若年性認知症のところが若干弱い部分がある。一方で、若年性認知症の施策は大事だとか、若年性認知症の関係は、高齢者とちょっと違った視点で、いろいろな面で見ていかなきゃいけないのではないかという様なご意見をいただいている。若年性認知症の関係も、今までより強化していかなければならないのではないかと思っているので、こういった委員会、ガイドブックを通じて、広く全国に普及できればいいかなと思う。

小長谷：今日の意見を参考にしつつ、研修会やインタビュー、それからアンケート調査も行うので、そういうところからの要望・ニーズ等も付け加え、全体的に作っていきたい。

【次回日程】1 カ月程度間を置いた中で予定を連絡・調整する。

平 成 26 年 2 月 14 日

第 2 回若年性認知症支援ガイドブック作成委員会　次第

１．開　　会

１）センター長挨拶

２．議　　題

＜報告事項＞

1）第１回委員会の意見のまとめ　資料―2
2）「若年性認知症研修会」のアンケート内容　資料―3
3）「若年性認知症ハンドブック活用調査」の結果　資料―4

＜討議事項＞

1）若年性認知症支援ガイドブック（案）について　資料―5（ゲラ）
①内容や表現について
②都道府県あるいは他の団体が活用する際の工夫
③その他

３．閉　　会

【配布資料】

資料―1　事業の目的、ねらい
資料―2　第１回ガイドブック委員会の意見のまとめ
資料―3　「若年性認知症研修会」のアンケート内容
資料―4　「若年性認知症ハンドブック」活用調査の結果
資料―5　若年性認知症支援ガイドブック（試作）

資料-1

＜事業の目的、ねらい＞

若年性認知症対策は、平成 24 年 6 月、厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームによる、「今後の認知症施策の方向性について」に基づいて策定された、平成 25 年度から 29 年度までの「認知症施策推進 5 か年計画（オレンジプラン)」の中で 7 つの大きな項目の 1 つに「若年性認知症施策の強化」として挙げられている。

平成 24 年度には、若年性認知症の人が診断直後から、その状態に応じた適切なサービスを利用することを可能にするため、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布し、活用してもらえる「若年性認知症ハンドブック」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関（日本老年精神医学会及び日本認知症学会の認定医療機関）等に配布した。

ハンドブックを配布した機関で、若年性認知症の相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて対応したり、支援をしたりする際に、ハンドブックの内容に基づいて、きめ細かく対応することが重要であるが、それを可能にするため、ハンドブックに盛り込んだ内容をさらに詳細に解説した、担当職員向けのガイドブックの作成を目指す。

ガイドブックが作成できれば、それを活用して、若年性認知症の相談に対応する職員に対する研修を行うことが可能となる。

資料-2

第１回ガイドブック委員会の意見のまとめ

①タイトルについて

『若年性認知症支援ガイドブック』、サブタイトルとして『相談を受ける職員が知っておきたいこと』で了承。

②内容や表現について

項目については、若年性認知症ハンドブック（以下：ハンドブック）は診断直後の本人や家族が分かりやすいよう一般の教科書等とは順番が違い、最初に診断直後どうしたらいいかを、あとの方に医療機関の選び方という具合になっている。今回のガイドブックは、内容項目の順番もオーソドックスなテキストという感じでいい。完成したときには研修のテキストに使えるようなものが良い。

②-⑴若年性認知症に関する基本知識ついて

定義や実態はハンドブックと同じだが、認知症一般について、うつ等との鑑別、MCI についても入れる方がよい。

原因疾患として４大疾患以外の、例えばアルコール性認知症や頭部外傷による認知症等の疾患も記載する。本人、家族、子供たちの心理状態については、特に子供の年代別の心理状態を入れてほしい。

②-⑵受診や診断に必要な情報

医療機関については、個々の名称は入れず、アクセス法として専門医などのホームページを入れる。

非薬物療法についても書き方を工夫して記載する。

②-⑶日常生活の工夫や注意事項、家族への支援

車の運転は必要、カフェなどについても記載。

②-⑷サービス・制度の説明

ボランテイアなどの情報、障害者総合支援法の中の継続支援。

②-⑸各地域での情報

疾患医療センター、地域包括をはじめ、地域のいろいろな支援機関や情報は各都道府県でさまざまであり、具体的な名前、場所、連絡先などについては各都道府県の方で入れていただく。ガイドブックをベースにして、それにプラスするような形で活用されるもので、最後に自由記載欄というのを付けた形にしていきたい。

資料―3

「若年性認知症ハンドブック」を配布した機関で、職員がハンドブックを活用するための研修を行った。

横浜市：平成 25 年 10 月 16 日（水）
参加者：行政担当者、地域包括支援センター職員　計 151 人

若年性認知症研修会（横浜）：自由記載抜粋（38 名分）
調査結果は 31 ページの別紙―1「研修会後アンケートの意見」欄に掲載

資料―4

「若年性認知症ハンドブック」活用状況に関する調査研究

目的：平成 24 年度に、「若年性認知症ハンドブック」を送付した、都道府県・政令指定都市、認知症専門医が所属している医療機関、家族会等の若年性認知症支援団体に対し、ハンドブックの活用状況、課題、今年度作成を目指している、職員向けの「若年性認知症支援ガイドブック」に対する要望などを把握するためにアンケート調査を行う。

方法:全国の都道府県･政令市 67 か所､認知症専門医がいる医療機関 729 か所、家族会等の若年性認知症支援団体 93 か所の計 889 か所に対し､調査票を郵送し、回答を求めた。調査項目は、対象機関の属性、若年性認知症に対する支援、施策など、「若年性認知症ハンドブック」の有用性、活用状況、課題、「若年性認知症支援ガイドブック」に対する要望などである。調査期間は平成 25 年 11 月 20 日～12 月末日である。

結果：889 か所のうち、住所不明、廃院などの無効が 10 件あり、351 か所から有効回答を得た（回収率 39.9%）。内訳は、医療機関　245/723: 33.9%, 行政 54/67: 80.6%, 家族会等　52/89: 58.4%であった。

「若年性認知症ハンドブック」活用状況に関する調査

問 1. ハンドブックの文章の表現やイラスト等はわかりやすいですか？

上段：実数 下段：横%	対象数	とてもわかりやすい	まあまあわかりやすい	ややわかりにくい	わかりにくい	無記入
全　　体	351	169	163	10	2	7
	100.0	48.1	46.4	2.8	0.6	2.0
医療機関	245	111	120	7	1	6
	100.0	45.3	49.0	2.9	0.4	2.4
行政	54	34	19	1	0	0
	100.0	63.0	35.2	1.9	0.0	0.0
家族会等	52	24	24	2	1	1
	100.0	46.2	46.2	3.8	1.9	1.9

ハンドブックの文章の表現やイラスト等は、全体では「とてもわかりやすい」48.1%、「わかりやすい」46.4%であり、約 95%がわかりやすいと回答した。特に行政機関からは 63.0%で「とてもわかりやすい」との回答を得た。

問 2. ご本人や家族がハンドブックを読んで、若年性認知症について理解が深まると思いますか？

上段：実数 下段：横%	対象数	とても深まると思う	まあまあ深まると思う	あまり深まるとは思わない	わからない	無記入
全　　体	351	134	198	5	6	8
	100.0	38.2	56.4	1.4	1.7	2.3
医療機関	245	88	142	2	6	7
	100.0	35.9	58.0	0.8	2.4	2.9
行政	54	29	25	0	0	0
	100.0	53.7	46.3	0.0	0.0	0.0
家族会等	52	17	31	3	0	1
	100.0	32.7	59.6	5.8	0.0	1.9

本人や家族が理解できるかについては、全体では「とても深まると思う」38.2%、「まあまあ深まると思う」56.4%であり、やはり、約 95%が「理解が深まる」と回答した。

問 3.「若年性認知症ハンドブック」を実際に活用していただいていますか？

上段：実数 下段：横%	対象数	はい	いいえ	無記入
全　　体	351	143	200	8
	100.0	40.7	57.0	2.3
医療機関	245	84	154	7
	100.0	34.3	62.9	2.9
行政	54	32	22	0
	100.0	59.3	40.7	0.0
家族会等	52	27	24	1
	100.0	51.9	46.2	1.9

ハンドブックの活用については、全体の 40.7%が活用していた。行政では、59.3%、家族会では 51.9%と半数以上が活用していた。

問 4. 問 3、で「はい」と答えられた方に、活用法について当てはまる番号すべてに○をつけてください。

上段：実数 下段：横%	対象数	若年性認知症の本人や家族に配布した（コピーや部分的な場合も含め）	職員等の研修等に使用した（*1）	職員以外の研修等に使用した（*2）	その他	無記入
全　　体	143	90	37	16	51	3
	100.0	62.9	25.9	11.2	35.7	2.1
医療機関	84	64	24	10	14	2
	100.0	76.2	28.6	11.9	16.7	2.4
行政	32	8	3	2	25	0
	100.0	25.0	9.4	6.3	78.1	0.0
家族会等	27	18	10	4	12	1
	100.0	66.7	37.0	14.8	44.4	3.7

活用の方法は、「若年性認知症の本人や家族に配布した」62.9%と最も多く、次いで、「職員（スタッフ）等の研修に使った」25.9%であった。医療機関では 4 分の 3 で本人や家族に渡しており、30%で職員の研修にも活用していた。

問 4. (1)　本人や家族に配布した人数

	対象数	1，2 人	3～5 人	6～10 人	11 人以上	無記入
全体	90 (100.0)	32 (35,6)	30 (33.3)	8 (8.9)	7 (7.8)	13 (14.4)
医療機関	64 (100.0)	27 (42.2)	21 (32.8)	3 (4.7)	4 (6.3)	9 (14.1)
行政	8 (100.0)	3 (37.5)	1 (12.5)	0 (0.0)	1 (12.5)	3 (37.5)
家族会等	18 (100.0)	2 (11.1)	8 (44.4)	5 (27.8)	2 (11.1)	1 (5.6)

本人や家族に配布した人数では、2 人が 25.6%、5 人が 16.7%であった。

問 4.(2)　職員（スタッフ）等の研修に使用した回数

上段：実数 下段：横％	対象数	０回	１回	２回	３回	無記入
全　　体	37	1	19	9	5	3
	100.0	2.7	51.4	24.3	13.5	8.1
医療機関	24	1	13	5	3	2
	100.0	4.2	54.2	20.8	12.5	8.3
行政	3	0	2	0	1	0
	100.0	0.0	66.7	0.0	33.3	0.0
家族会等	10	0	4	4	1	1
	100.0	0.0	40.0	40.0	10.0	10.0

職員の研修等に使用した回数は、1 回が 19 か所（51.4%）と最も多く、次いで 2 回　9 か所（24.3%）であった。

問 4.(3)　職員（スタッフ）以外の研修に使用した回数

上段：実数 下段：横％	対象数	０回	１回	２回	３回	５回
全　　体	16	1	7	3	4	1
	100.0	6.3	43.8	18.8	25.0	6.3
医療機関	10	1	4	2	2	1
	100.0	10.0	40.0	20.0	20.0	10.0
行政	2	0	2	0	0	0
	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
家族会等	4	0	1	1	2	0
	100.0	0.0	25.0	25.0	50.0	0.0

職員以外の研修には 16 か所で使用しており、1 回が最も多かった。

問 5. ハンドブックを配布した本人・家族等からの意見はどんなものでしたか？

上段：実数 下段：横％	対象数	若年性認知症に関する家族や本人の理解が深まった	家族が、制度やサービスに関する知識を得られた	個別の制度・サービスにつながった	ハンドブックを通じて他の機関との連携ができた	職員や支援者の若年性認知症に対する理解が深まった（*6）	職員が家族に制度やサービスの説明をしやすかった（*7）	ハンドブックを活用したが、特に意見や感想はなかった	ハンドブックは活用しにくかった	その他	無記入
全　　体	143	54	62	24	6	50	39	25	1	11	12
	100.0	37.8	43.4	16.8	4.2	35.0	27.3	17.5	0.7	7.7	8.4
医療機関	84	35	42	14	2	22	22	17	1	5	6
	100.0	41.7	50.0	16.7	2.4	26.2	26.2	20.2	1.2	6.0	7.1
行政	32	7	4	2	1	16	6	5	0	4	4
	100.0	21.9	12.5	6.3	3.1	50.0	18.8	15.6	0.0	12.5	12.5
家族会等	27	12	16	8	3	12	11	3	0	2	2
	100.0	44.4	59.3	29.6	11.1	44.4	40.7	11.1	0.0	7.4	7.4

「家族が制度やサービスに関する知識を得られた」43.4%が最も多く、次いで「若年性認知症に関する家族や本人の理解が深まった」37.8%、「職員や支援者の若年性認知症に対する理解が深まった」35.0%であった。

問 6. 問 3、で「いいえ」と答えられた方、理由は何ですか？

上段：実数 下段：横%	対象数	すでに独自ハンドブックがあるので、今回のものは活用する機会がなかった	ハンドブックの内容が十分に理解できなかった	対象者がいなかった	その他	無記入
全　　体	201	30	1	107	70	1
	100.0	14.9	0.5	53.2	34.8	0.5
医療機関	155	11	1	97	49	1
	100.0	7.1	0.6	62.6	31.6	0.6
行政	22	6	0	6	12	0
	100.0	27.3	0.0	27.3	54.5	0.0
家族会等	24	13	0	4	9	0
	100.0	54.2	0.0	16.7	37.5	0.0

若年性認知症ハンドブックを活用しなかった 201 件で、その理由は対象者がいなかった 53.2%が最も多かった。

問 7. ハンドブックの内容について、記載してある項目は十分ですか？

上段：実数 下段：横%	対象数	十分である	まあまあ十分である	十分でない	わからない	無記入
全　　体	351	191	102	11	33	14
	100.0	54.4	29.1	3.1	9.4	4.0
医療機関	245	138	67	3	26	11
	100.0	56.3	27.3	1.2	10.6	4.5
行政	54	36	11	2	4	1
	100.0	66.7	20.4	3.7	7.4	1.9
家族会等	52	17	24	6	3	2
	100.0	32.7	46.2	11.5	5.8	3.8

「十分である」54.4%と「まあまあ十分である」29.1%を合わせると、8 割以上から十分であるとの回答を得た。

問 8. 問 7. で「まあまあ十分である」「十分でない」と答えられた方に。どのような項目が必要ですか？　→別紙（表）

問 9. ハンドブックは認知症介護研究・研修センターのホームページ(DC ネット)に掲載されていることをご存知ですか？

上段：実数 下段：横%	対象数	ホームページもハンドブックも知っていて活用している	ホームページは知っているが、ハンドブックを活用したことはない	ホームページを見たことはあるが、ハンドブックが掲載されていることは知らない	ホームページがあることを知らない	無記入
全　　体	351	74	93	53	122	9
	100.0	21.1	26.5	15.1	34.8	2.6
医療機関	245	35	51	43	108	8
	100.0	14.3	20.8	17.6	44.1	3.3
行政	54	26	25	2	1	0
	100.0	48.1	46.3	3.7	1.9	0.0
家族会等	52	13	17	8	13	1
	100.0	25.0	32.7	15.4	25.0	1.9

「ホームページがあることを知らない」34.8%と最も多く、次いで「ホームページがあることは知っているがハンドブックを活用したことはない」26.5%であった。

問 10. 若年性認知症の家族や本人から相談を受けて、対応に困ったことは何ですか？

上段：実数 下段：横%	対象数	医療機関への受診方法について	受診拒否への対応について	疾患に関する理解について	医療費の負担について	経済的支援について	就労継続の支援、退職後の就労について	家族に対する支援について	介護方法などについて	介護保険サービスについて	障害福祉サービスについて	障害年金・障害者手帳について	その他	無記入
全　　体	351	45	123	72	64	150	150	126	63	71	77	64	54	44
	100.0	12.8	35.0	20.5	18.2	42.7	42.7	35.9	17.9	20.2	21.9	18.2	15.4	12.5
医療機関	245	28	92	62	51	100	105	97	50	57	47	40	25	32
	100.0	11.4	37.6	25.3	20.8	40.8	42.9	39.6	20.4	23.3	19.2	16.3	10.2	13.1
行政	54	7	9	2	7	21	18	13	4	7	14	9	15	12
	100.0	13.0	16.7	3.7	13.0	38.9	33.3	24.1	7.4	13.0	25.9	16.7	27.8	22.2
家族会等	52	10	22	8	6	29	27	16	9	7	16	15	14	0
	100.0	19.2	42.3	15.4	11.5	55.8	51.9	30.8	17.3	13.5	30.8	28.8	26.9	0.0

「経済的支援について」と「就労継続の支援、退職後の就労について」42.7%と最も多く、次いで「家族に対する支援について」35.9%、「受診拒否への対応について」35.0%であった。

問 11. 今年度作成中の「若年性認知症支援ガイドブック」に盛り込んでほしい内容を書いてください。　→　別紙

別紙―1　**若年性認知症支援ガイドブックに対する意見**

[第１回委員会委員の意見]	若年性認知症ハンドブックに記載	若年性認知症支援ガイドブック（案）に記載
類似疾患との鑑別		p７　うつとの区別 p８　MCI について
他の原因疾患		p 13
子どもの年代別心理		p 18
非薬物療法		p 25
医療機関の具体的な場所		p 19　専門医療機関の検索 アドレスを紹介
車の運転	p 35，36	p 28
カフェ、ボランテイア		p 29、p 43
障害者総合支援法の継続支援	p 14	p 42
各地域での情報		各都道府県で記載
[研修会後アンケートの意見]		
生活に対する支援の実践事例	p 33，34 日常生活の工夫	
医療機関の情報	p 39　かかりつけ医 専門医療機関	
相談窓口	p 48、49　相談窓口	
病院のかかり方	p 40，41 受診科など	
家族の心理的サポート、家族への対応	p 29　家族の心理的 サポート	
手続き先等のリスト	p 50　サービス等の 申請先	
診察・治療の具体的な流れや方針の決め方		p 22　診察の流れ
制度利用のフロー図		p 31　制度の流れとキーワード
認知症チェックシート		p 26 気づきのポイント
認知症カフェ・サロンの実践例		p 29　カフェに言及
会社の対応例	p８　東京都の「若年性認知症ハンドブック」職場用	p 32　東京都の「若年性認知症ハンドブック」職場用を紹介

	を紹介	
40 歳未満の人への障害者サービスについて		p 41～44　障害者サービスについて記載
就労支援・家族支援の具体例	本文中に事例紹介	
横浜市内の若年性認知症介護者の集いマップ		
他機関へ紹介する際のポイント		
年金申請のチェックリスト		
虐待について		
[ハンドブック活用調査結果]		
サービス・制度について		p 32～47
障害・福祉制度		p 33、 p 35、 p 41～44
受診拒否の対応法		p 21
医療機関の情報		p 19　専門医療機関の検索アドレスを紹介
うつについて		p 7　うつとの区別、
本人・家族の精神的支援		p 15～18
フローチャート、個別のサービス毎の索引		p 31
患者会、カフェの情報		p 29　家族会、カフェ

考察

1. ハンドブックの文章やイラストは、調査対象全体の約 95%で「わかりやすい」と回答し、「本人や家族の、若年性認知症への理解が深まる」としたものも約 95%であり、「ハンドブック」は概ね、受け入れられ、妥当であると考えられた。
2. ハンドブックの活用状況は、調査対象全体では 50%以下であったが、行政では約 60%で活用されていた。実際のハンドブックを配布した数が少なかったことや、ホームページに掲載されており、ダウンロードできることが周知されていなかったためと考えられ、更なる周知・活用促進が求められる。
3. 活用方法は、本来の目的である若年性認知症の本人や家族に配布した場合が最も多かったが、それ以外に職員やスタッフの研修の資料としても活用されおり、配布した対象者からの反応は、若年性認知症に関する知識や理解が深まったというものが多く、有用であると考えられた。
4. 記載項目は、調査対象全体の 8 割以上から十分であるとの回答を得たが、少

数ながら不十分との声もあり、ガイドブックに盛り込む項目が抽出された（上記表)。
5. 認知症介護研究・研修センターのホームページ(DC ネット)を知らないという回答が約 35%あり、ホームページは知っているが、ハンドブック掲載を知らない、あるいは活用したことがないという回答が合わせて約 4 割であり、更なる周知が必要であると考えられた。
6. ガイドブックに盛り込んでほしい項目については多数の意見があり、すでにハンドブックに盛り込まれている内容も多かったが、「うつについて」「フローチャート、個別のサービス毎の索引」はガイドブックに盛り込むこととした。しかし、要望があった実際の「対応事例」の掲載は、編集上、困難であり、来年度以降の「ガイドブック」を活用した研修会などに盛り込むこととした。

第 2 回若年性認知症ガイドブック作成委員会（議事録要約）

第 2 回若年性認知症ガイドブック作成委員会(議事録要約)

平成 26 年 02 月 14 日(金曜日)　10:00~11:30
安保ホール 701 号室

【出席者】（敬称略・順不同）
委員：田谷勝夫,干場功,椙本まどか,山本優子
内部委員：小長谷陽子　オブザーバー：三浦正樹（勝又㈹）,柳　務,加知輝彦
事務局：森坂,早川,花井,中村,引地

事務局　森坂より配付資料：次第,「事業の目的、ねらい」「第 1 回ガイドブック委員会のまとめ(資料 2)」,「若年性認知症研修会のアンケート内容(資料 3)」,「若年性認知症ハンドブック活用調査の結果(資料 4)」,「若年性認知症支援ガイドブック試作(資料 5)」の確認と委員等紹介。
【１開会】柳センター長より挨拶
【２.議 題】「報告事項を資料に沿って説明」
１）第 1 回委員会のまとめ ①タイトルについては『若年性認知症支援ガイドブック』、サブタイトル「相談を受ける職員が知っておきたいこと」で了承いただきたい。
②内容や表現については基本的には『若年性認知症ハンドブック』に沿うが、掲載順は、ハンドブックは診断直後の本人・家族が分かりやすいように作成したが、ガイドブックは一応テキストということで、一般的なテキスト同様、病気の説明から始めた。
具体的な内容について②の（1）（2）（3）（4）（5）とあるが、これも前回の委員会での意見で、ハンドブックに盛り込まれていなかったものも入れている。
・4 大原因疾患以外の原因疾患がやはり若年性には多いということで、今回はアルコール性認知症と外傷性について少し述べた。
・本人や家族、子供たちの心の状態、心理状態についても意見をいただき、特に子供の心理状態は世代別・年代別を入れた方がいいという意見が多かったので、それも入れた。
・受診や診断に必要な情報としては、ニーズも非常に多いが個別の名称を入れるにはスペースが足りないということもあり、また都道府県で使っていただく際に、最寄りの情報を入れた方がいいということで、個別の名称は入れず、ホームページのアドレスなどを中心に入れるようにした。

・ハンドブックに入っていない非薬物療法についても、表現が微妙な点もあるが一応記載した。
・(3) 日常生活の工夫や注意事項はハンドブックとほぼ同じだが、最近出てきたカフェなどにも言及した。
・(4) サービス・制度の説明：ボランティアなどの情報、障害者総合支援法については、委員の田谷先生にもアドバイスをたくさんいただき、かなり詳しく記載した。
・(5) 各地域での情報 : 独自のハンドブックやガイドブックを作成されていて、その県内のいろいろな医療センター、疾患医療センター、地域包括支援センターなどの情報が盛り込まれている。今回は独自に入れていただくということで入れていない。
・『第 1 回委員会の意見』、『横浜の研修会アンケート（横浜：参加 151 名・回答 38 名）』、『若年性認知症ハンドブック活用状況に関する調査（都道府県・政令指定都市 67 か所、認知症専門医のいる医療機関 729 か所,家族会等の若年性認知症支援団体 93 か所）』で、「ガイドブックに盛り込んで欲しいこと」を書いていただいた。この 3 つを『若年性認知症支援ガイドブックに対する意見表(4-1,4-2)』にした。
・5 ページの『若年性認知症ハンドブック活用調査の結果』を表に従って簡単に説明。

田谷：問 9「認知症介護研究・研修センターのホームページがあることを知らない」というのを周知させるにはどうすればいいのか。

事務局：若年性認知症コールセンターのホームページの見直しをやっている。ハンドブックやガイドブックなどは、コールセンターのホームページに直接載せるように変更させていただくと少しよくなるかと思う。

【討議事項】1)若年認知症支援ガイドブック(案)について

内容,並び順,表紙の案と進行

①内容や表現について

０１「若年性認知症について基本的なことを知りましょう」

5-6 ページ、この右側に有病率とか円グラフ、これは厚生労働省のホームページに載っているものと同じで、簡単にアクセスはできるが、一応こんな風にさせていただいたという部分。このページへの意見は無し。

7-8 ページ：ハンドブックになかった新しい項目として、若年性認知症とうつ病との違い、軽度認知障害（MCI）についての説明。医学的な記述については田口真源委員にご意見をいただき修正した。7 ページの表については、第 1 回の委員会の意見で、きれいに分かれるものではないと言った方がいいということで、簡単な解説を書かせていただいたが、この表現でよいか。

田谷：2 ページ入っているのは非常にいい。こちらの方が、ハンドブックに比べるとテキストとして使うには非常にいいと思う。専門医のヒアリングをしたときに、専門医のケースとして、うつと認知症の区別が非常に難しい。やはり経過を追わないと分からない部分もあるという話は聞いたことがあるので、今回のまとめ方は非常にいいなと思う。

9-14 ページ：それぞれの疾患の説明・高齢者の認知症との違い

順番に関して：若年性認知症は血管性認知症の方が多いが、一般的にアルツハイマー病が非常によく知られているので、アルツハイマー病、血管性認知症、ピック病（前頭側頭型認知症）、レビー小体型の順に記載した。

内容に関して：ハンドブックとそれほど大きくは変えていないが、例えば 10 ページの血管性認知症は、同じ脳血管障害でも高齢者のものとは違うということで、細かすぎるかと思ったが、表を載せた。ピック病の記載はほぼ変えていない。レビー小体型認知症については、別の研究班で研修テキスト等が作成されており、その中で非常に分かりやすい図があり、それを掲載している。この部分はハンドブックと少し変えている。

椙本：11 ページ「常同行動」対応について非常に具体的に書いてあるが、どんなことが起こるかという解説を付け加えて欲しい。

千場：対応のところ、加筆で、本人の性格、今までの職業や生活環境、趣味などを事前に把握していると、対応しやすい。常同行動の中に意味性認知症があるが、失語症状という言葉も前頭側頭型認知症の対応の中に入れてもよいのではないか。アルツハイマーから見ると、ちょっと少ない気がする。

山本：意味性認知症というのを説明するときに、どうやって説明していいか分からない。

小長谷：もう少し具体的な説明を入れます。

椙本：レビー小体型認知症で、幻視に何か特徴的なものはあるのか。どういった幻視が比較的多いとか、説明するのに何か欲しい。

小長谷：幻視の内容はやはりケース・バイ・ケースで、どれが多いということでもないと思うが、例えばこんなことという書き方であれば書けるかもしれないので考えてみます。

０２認知症の人や家族の心理状態を理解しましょう

15-18 ページ：認知症の人の家族の心理状態

若年症認知症の方とか家族の方に接する機会は少なくとも、認知症の方や家族の方に接する機会はあると思う。高齢者の認知症の方と違う部分を理解していただきたいので掲載した。内容はハンドブックとそれほど大きくは変わっていないが、レイアウトの関係で 16 ページの表を入れるため、家族の心理状況が 15～16 ページ、本人の心理状況が 17 ページ、子供の心理状態が 18 ページという

順に掲載している。
山本：「認知症の人の家族の心理状態」ですが、アンケートでも虐待というのがあったので16ページ心理の第2ステージぐらいのところに虐待につながるケースもあると思うので、何か表現できたらよいのではないか。
干場：文言で表すのはなかなか難しい話だと思う。
小長谷：アンケートの調査で、虐待についても書いてほしいという意見も少数だがいただいた。とても大事なことでよく分かるが、干場委員が言ったように非常に微妙で書きにくいというのがある。迷ったところだが、今回はそこまでは記載をしていない。
山本：認知症サポーター講座などでは必ずどなたかが尋ねられ、言葉では言いますが。
小長谷：研修などをするときは、避けては通れないところだと思います。
干場：18ページ「親が認知症である子どものこと」のところ、ここに社会資源を含めては。例えば学資保険や奨学金など経済的なもの。
小長谷：上の全体のところに入れさせていただく。
田谷：ここのくくりは、いわゆる心理状態の理解を説明している部分で、今の学資保険などはサービスの方になると思うので、サービスの方にこの部分を入れた方がよいのでは。
小長谷：サービスの方のページのところで、どこか適当なところがあるかどうか保留にさせていただく。

０３受診や診断に必要な情報を伝えましょう

19-20ページ：比較的具体的な情報やサービスの説明。医療機関にかかって頂くために必要な情報を伝えようということで19ページ以降に示した。医療機関の情報、どの科にかかればいいのか、受診するときの注意点など、22ページのフローチャートは、この通りではないところも結構あるかもしれませんが、外来に行ったらどんなことをするのだろうかという質問もあるので、代表的なものとして挙げた。
干場：19ページ医療疾患センターと、認知症専門医のところ、老年精神医学会と日本認知症学会があるが、ここに日本精神神経学会も入れた方がいいのでは。
小長谷：日本老年精神医学会と日本認知症学会で、認知症の専門医をこの 2 つの学会で認定している。ホームページを見ると個人名が都道府県別、所属病院も出ており、本人が近くの医療機関を調べるときに分かりやすい、あるいは相談員がお薦めするときに分かりやすいのではということで、この 2 つを掲載している。サポート医は、もっと身近に、例えば愛知県なら愛知県のホームページに出ている。この 3 つを見ていただければ、だいたい分かるのかなと。うちのコールセンターの相談員もだいたいこれでカバーしてお答えをしているとい

う状況ですので。
干場：掲載順ですが、今の連携から見ると「認知症疾患医療センター」で「認知症サポート医」がいいと思うのですが。
小長谷：身近な方がよければサポート医の方を先に書きます。
椙本：22 ページの現病歴のところにダウン症とありますが、ちょっと稀かなと思う。
23-25 ページ：23 ページは治療薬、ハンドブックとほぼ同じです。24 ページは BPSD に対する治療・対応、25 ページはハンドブックになかった非薬物療法について掲載した。第 1 回委員会の意見で、やはり個別のものを挙げるかどうかの意見もあったが、本人に合うか合わないかは個別性があるということで、かなり抽象的な書き方にしている。
干場：25 ページ「本人の生活の質や病気の進行」とあるが、「質」は「生活の環境」で質も入るのでは。
田谷：確かに生活の質というのは専門的な用語としてあるが、この文脈だと生活環境の方がしっくりする気がする。
小長谷：「本人の生活環境が病気の進行に」にします。
山本：「認知症短期集中リハビリテーション」は急に出てきた感じがするが、かなり特別なもののような気がする。
椙本：あまり聞き慣れない。
小長谷：「デイケアプログラム」の中で「認知症短期集中リハビリテーション～」とした方がよいか。
田谷：この部分は要するに薬に頼らない、本人の進行を遅らせる方法があるという例を言いたいわけで、何が一番いいのか。非科学的かもしれないが、進行性なので悪くなるはずなのに、薬に頼らなくても抑えられるというような例が、ここに入ると分かりやすいと思った。
小長谷：このページについては少し検討させていただく。治験をしてエビデンスがあるものばかりではないのと、個別性が非常にあり、皆に効くということもないので、その辺の書き方はとても難しいかと思う。
０４日常生活上の工夫や注意事項があります。家族への支援も大切です。
26-28 ページ：日常生活上の工夫や注意事項、家族への支援ということで書かせていただいた。26 ページはハンドブックと同じ、チェックポイントを入れた。27 ページ「日常生活の工夫」これもハンドブックと同じ、ハンドブックでは項目を 2 ページにわたってイラスト入り掲載したが、ガイドブックでは文字だけということで分かりにくいかもしれない。キーワードを強調したりした方がいいかとは思う。28 ページはハンドブックとほぼ同じで、車の運転と免許がなくなったとき「代わりになる身分証明」についてとなる。

椙本：27 ページ、項目で頭出しをしたほうがいい。メモという言葉が何回も出て、繰り返しあるのでこの辺は提示した方がいいと思う。
小長谷：色を付ける、文字をゴシック体にする、キーワードや項目をめりはりを付けて書くなどします。
椙本：28 ページ「シニアドライバーガイドブック」はどこで検索したらいいのか。
小長谷：検索サイトなどで「シニアドライバーガイドブック」と入れていただければ出てくる。ハンドブックに入れてあった「家族の対応例」が抜けていたので、それを追加する予定。
29 ページ「家族支援・本人支援」家族支援の取り組みとして家族会や連絡協議会・交流会などを掲載、「カフェ」はもっと詳しく書きたかったが、スペース上省略した。
椙本：私自身、「ケアラーズカフェ」になじみがない。介護者支援相談センターもどういったところにあるのか分かりにくい。
小長谷：「カフェ」もそうだが、どこにあるかなどを掲載すると膨大なリストになってしまう。「ケアラーズカフェ」は、家族会の中でつくられているもので、認知症の人と家族の会の方に含めてもいいのではないか。カフェに比べてまだあまり一般的ではないと思う。
ケアラーという言葉自体もまだなじみがないかもしれない。「介護する人」という意味で、英語では、ケアギバー（care-giver）、ケアを与える人という意味で使われているが、イギリスなどでは、ギブだと「与える」という意味で、どこか横柄ではないかというような意見が多く、ケアに何々するという「er」を付けてケアラーという言葉が今、国際的には一般的になってきた。日本でも今、ケア家族・介護家族の意味として「ケアラー」というのを使っている。その人たちのカフェということで、少しずつ出てきてはいるが、他の部分との整合性が取れないので、家族会の方に入れさせていただき、誤解の無いように「家族支援の取り組み」「家族と本人の支援の取り組み」表題の末尾に「例」を付け足すか考える。

０５サービス・制度について－まず、相談するところから始めましょう－

30－40 ページ：サービス・制度について、最初の相談先ということで、ソーシャルワーカー、地域包括支援センター、コールセンター、東京都の認知症総合支援センターを挙げさせていただいた。31 ページは、アンケートの結果でもフローチャートのようなものがあればいいという意見があったので、案として作らせていただいた。レイアウトの関係で少し見にくい感じになったが、オレンジ色の矢印に従ってキーワードを並べ、その該当ページを書いている。32 ページは、ハンドブックとほぼ同じで、現役でまだ会社に勤務している場合。33、

34 ページは、障害者手帳、自立支援医療制度、傷病手当金、35 ページは障害年金、36 ページは給料が支払われないときはどういうものが必要かということで記載、37 ページは退職後にはどういうことが必要になるか、年金、健康保険、雇用保険、住宅ローン、生命保険を説明した。生命保険についてはコールセンターでも非常に質問が多いので、39 ページに高度障害保険金について少し説明してある。高度障害状態については、これを入れるかどうかはかなりネガティブな内容なので掲載するか迷ったが、具体的なことということで少し入れさせていただいた。

田谷：31 ページのチャートはなかなかいいと思う。これがあると非常に分かりやすい。干場さんから意見があった子供の学資というのは 40 ページ「生活福祉資金貸付制度」とありますよね。このあたりに入るのか。チャートにも載せないのか、これを見れば使えるものがあるかも見られるので。

小長谷：40 ページの下に生活支援補助についての制度を書かせていただき、31 ページの生活支援のオレンジ色の部分にキーワードとして含めるということで整理させていただく。

干場：高度障害の説明は、入っていると便利。

小長谷：①から⑦のうちで若年性認知症に該当するのは 3 番だけなので、この辺は色を変えて書いた方がいいかと思う。

41 ページ：「障害者の制度」、障害者総合支援法の障害福祉サービスについて記載している。あらかじめ田谷先生にお目通しいただいた。ページのレイアウトの都合で、2 ページにまたがってしまった。42 ページの地域生活支援事業、相談支援事業のところで、例えば地域活動支援センター、福祉ホーム等々の説明を入れた方がいいのではという意見もあった。

田谷：上の方は詳しく説明しているのに、ちょっと下の方は。

小長谷：移動支援のところは説明があるが、ほかの説明がないということで、1～2 行簡単な説明をここは入れさせていただく。

43－47 ページ：退職してしまっても復職したい、再就職したいという方が多いと聞いているので、その場合の相談先をいくつか挙げている。こちらも田谷先生にお目通しいただいた。45－46 ページは、健康保険についての説明で、ハンドブックとほぼ変わらないが、他の委員からの意見で、もう少しメリハリを付けて、特に介護保険は高齢者の場合と同じになってしまうので、若年に特徴的なことを強調して書いた方がいいのではないか。例えば介護保険が使える特定疾患があるが 3 行目、この外傷性認知症、アルコール性認知症のような老化によらない原因疾患の場合は適用されないことがあるということを伺っている。一番下の介護保険で行うボランティア活動の謝礼については厚労省からの通達が出ており、コラムで囲んだり、強調して分かりやすいようにレイアウトを書

き直した方がいいかと思う。47 ページ成年後見制度について、ハンドブックとほぼ同じ内容になっている。48 ページ以降は相談窓口について、これもハンドブックとほぼ同じになっている。メモは、全体の製本の都合で作成した。実際には、都道府県の場合は各地域のいろいろな情報をここへ入れていただくということも可能かと思う。
全体について目次・表紙も含め意見はあるか。
干場：21 ページ「告知をする場合が増えています」とある。なぜ増えるか、それは告知をすることによって介護者の負担が楽になると付け加えて、それで増えていますというふうに入れた方がいいのではないか。
小長谷：それを付け加えさせていただく。
三浦：10 ページの表は、上の「全体」「男性」「女性」のところ N 数が入っているので、下の（括弧）に%（パーセンテージ）を入れた方がいいと思う。
小長谷：%を入れます。
三浦：委員の皆様方に判断していただければいいのだが、虐待の話が 16 ページにあったと思うが、説明する側が支援者側をどういうふうに理解するかという教科書みたいなものなので、虐待にも留意する必要があるとか、そういう書きぶりはあるのかと思う。
干場：私もその方が受け入れやすいと思います。
小長谷：15 ページのところで、委員から話があったように、例えば第 2 ステージのような場合に、虐待になる可能性もあるということを、いろいろな心理的虐待、身体的虐待とかいう何かよくあるような虐待の定義などを言及する。15 ページの遺伝についてのように四角く囲んで、虐待についてもこのページあたりに入れるようにします。
山本：15 ページ「認知症の人や家族の心理状態を」というのに、最初に家族の心理状態が来ているが、やっぱり最初に本人かなと思う。
小長谷：17 ページ、18 ページを先に持ってきて、15 ページ、16 ページを次ということでよいか。
山本：たぶんこれだとすっきりする。
小長谷：最後のページは、ハンドブックの 39 ページに、「どのような医療機関にかかればよいのですか」というようなご質問があった場合は、答えとして「かかりつけ医」2 番目「サポート医」あるいは「認知症疾患医療センター」「専門医」という順番で書かせていただいているが、この辺についての意見をお伺いしたい。
田谷：電子媒体でそういうものが見られるようなものに Q&A が反映できるようなものというのは全くないのですか。
小長谷：若年性認知症コールセンターのホームページがあり、リニューアル予

定で、その中で制度などのサービスについての Q&A は作っているが、今言われたようなシステマテイックなものではない。若年の方が利用できる、今日説明したような内容についての Q&A で、そこをクリックすると、その説明が出てくるようなものです。

三浦：今までのハンドブックに盛り込んだ内容をさらに詳細に解説した担当者向けのガイドブックを作るということが目的になっているので、どういったものがよく聞かれる項目なのか、どういったところを職員や支援する人が理解しておかなければいけないのかという視点で見たときに、何か抜けているものとかがあれば教えておいていただいた方が後で作成しやすいのかなと思う。

田谷：ネガティブなものと意識していたのは取っていいのではないか。支援者向けということで考えればネガティブなものでも必要な情報はどんどん入れる方向で。

小長谷：例えばうつ、先日も講演に行ったときに「うつと認知症はどう違うのですか」という質問はすごくあるので、それは大事だと思う。これ以外でも何かこれがあった方がいいというものはないか。

三浦：新職員もいるというイメージをしておいた方がいいと思うので、24 ページ BPSD について、治療・対応というところから始まるので、BPSD とはというものも必要なのかとは思う。

小長谷：17 ページの一番下に記載したものを、少し字を大きくした方がいいかもしれない。24 ページから読む人もいるかもしれないので、ここにも少し入れておく。

（委員会終了）

若年性認知症ハンドブック研修会

はじめに

認知症介護研究・研修大府センターでは、平成 24 年度老人保健健康増進等事業「若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業」の中で若年性認知症と診断された本人とご家族のための「若年性認知症ハンドブック」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関等に配布した。

このハンドブックを配布した機関で若年性認知症の相談業務を行っている担当者が、本人や家族から相談を受けて支援をする際にハンドブックの内容に基づいてきめ細かく対応することが重要であり、平成 25 年度にはハンドブック活用のためのガイドブックを作成しているが、それと並行して、ガイドブック作成に資することを目的に、行政の担当者に向けてハンドブックを有効に活用するための研修会を行った。

研修会の概要

第 1 回研修会は平成 25 年 9 月に愛知県で、第 2 回研修会は政令指定都市である横浜市で行った。

研修内容は「若年性認知症ハンドブック」を基に、第 1 部「若年性認知症の医学的理解」、第 2 部「若年性認知症の人とその家族への支援のポイントと社会資源」、第 3 部「利用できる社会保険制度等」の 3 部で構成され、第 1 部と第 2 部は認知症介護研究・研修大府センター研修部の職員が、第 3 部は外部の社会保険労務士が担当した。

参加者

研修会参加者の内訳を表に示す。

参加者の男女比は愛知県で 21%/79%、横浜市で 18%/82%（不明 10 名を除く）と両地域とも女性が約 80%を占めていた。所属は愛知県では行政担当者が約 16%、地域包括支援センター職員が約 84%、横浜市では行政担当者が約 35%、地域包括支援センター職員が約 65%であった。

行政担当者の職種は、愛知県で半数が保健師、看護師、社会福祉士、介護支援専門員、半数がその他の職種であった。横浜市では保健師、看護師と社会福祉士で 93%を占めた（不明 12 名を除く）。一方、地域包括支援センター職員では愛知県、横浜市とも保健師または看護師、社会福祉士、介護支援専門員等がほぼ均等に参加していた。

表．参加者の内訳

地域	愛知県		横浜市		
性別	男	女	男	女	不明
	24 人 (20.7%)	92 人 (79.3%)	25 人 (16.6%)	116 人 (76.8%)	10 人 (6.6%)
計	116 名		151 名		
	行政	包括	行政	包括	
保健師	5	11	24	7	
看護師	1	19	1	31	
社会福祉士	1	32	13	26	
介護支援専門員	2	30	0	16	
その他	9	2	3	18	
不明	0	4	12	0	
計	18 (15.5%)	98 (84.5%)	53 (35.1%)	98 (64.9%)	

包括：地域包括支援センター

研修内容

第 1 部では、認知症一般及び若年性認知症の特徴について主として医学的側面から講義し、第 2 部では認知症の人や家族に対応する時のポイントや医療機関、制度等の社会資源の利用について、若年性認知症事例の経過を追いつつ説明した。また、第 3 部では保険や年金等社会保険制度の適用について事例にあてはめて具体的に解説した。第 2 回の研修会では研修終了後、ガイドブックに盛り込んだ方がよいと思う項目についてアンケート調査を行った。(調査結果は 31 ページに掲載)

まとめ

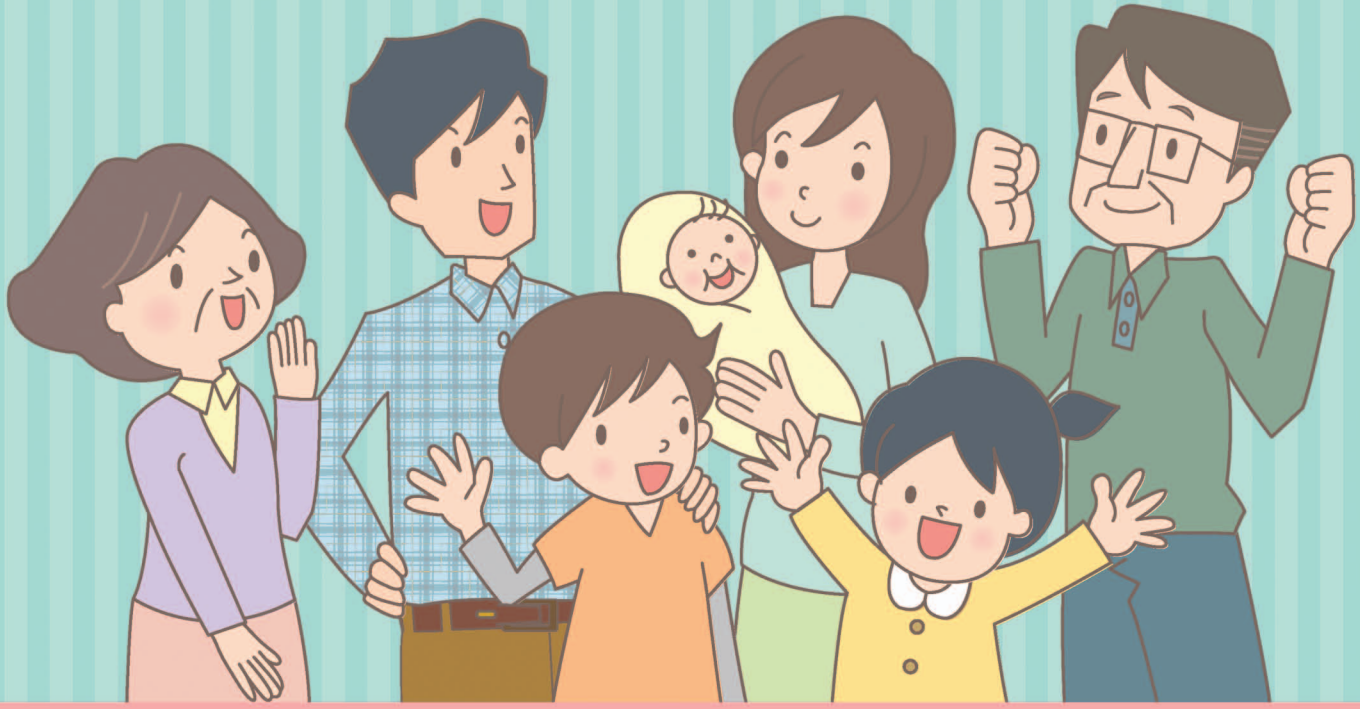
今回行った 2 回の研修会では、行政、地域包括支援センターとも、実態に適った多職種の職員が参加し、若年性認知症をよりよく理解してもらうには効果的だったと考えられる。

今回の研修で得られた知識が実際の現場でどう活かされるか、あるいは持続、継承させるかは今後の課題であろう。今後も同様の研修を継続し、若年性認知

症に対する行政等の職員の対応力を強化していく必要がある。

若年性認知症
支援ガイドブック

相談を受ける人が知っておきたいこと



はじめに

65歳未満で発症する若年性認知症
全国では、4万人近くいると言われています

その家族である配偶者や子どもを含めれば、もっと多くの人が
不安の中にいることになります

平成24年度に作成した「若年性認知症ハンドブック」は
そのような人たちに安心していただくためのものです

今回は、ご本人や家族から相談を受ける人に読んでいただきたい冊子です
不安を受け止め、話を聴いてあげてください

いま、何が必要か、いま、何ができるのか、
いっしょに考えましょう



このガイドブックの使い方 ガイドブックに新規掲載

1. 相談者の話をよく聴きましょう。
2. 相談者の置かれた状況を把握しましょう。
   ～認知症と診断されているか、まだ受診していないかなど～
3. 相談者の困りごとの内容を理解しましょう。
   ～心配なので受診したい、経済的なことで将来が心配など～
4. 相談を受ける方は予め、このガイドブックに目を通しておいてください。
   相談対応時には、相談者の状況やニーズに応じ、5、6ページのチャートを参考に適切な制度やサービスの情報をわかりやすく説明します。
   一度に説明すると混乱する場合もあるので、必要な事柄から順に説明し、場合によっては継続して支援しましょう。
5. 「若年性認知症ハンドブック」に対応している場合は当該ハンドブックのページが示してあります。
   新たに追加した項目は ガイドブックに新規掲載 と書かれています。



目次

はじめに …… 1

若年性認知症の人や家族の相談に対する対応・支援の流れと制度・サービスのキーワード … 5

第１章　基本事項の理解 …… 7

1 若年性認知症の実態 …… 7
2 原因疾患と有病率 …… 8
3 若年性認知症とうつ病（状態）との違い …… 9
4 軽度認知障害（MCI）、診断が遅れる理由 …… 10
5 アルツハイマー病 …… 11
6 血管性認知症 …… 12
7 前頭側頭型認知症（ピック病） …… 13
8 レビー小体型認知症 …… 14
9 若年性認知症のその他の原因疾患 …… 15
10 高齢者の認知症との違い …… 16

第２章　相談があった場合の対応 …… 17

1 認知症の人の家族の心理状態 …… 17
2 親が認知症である子どものこと …… 19
3 認知症と診断された人の心理状態 …… 21

第３章　受診勧奨 …… 22

1 医療機関の情報 …… 22
2 診療科 …… 23
3 受診時の心得・注意 …… 24
4 物忘れ外来の診察の流れ …… 25
5 治療薬 …… 26
6 認知症の行動・心理症状（BPSD）に対する治療・対応 …… 27
7 非薬物療法 …… 28
▶遺伝について …… 28

第４章　日常生活上の留意点 …… 29

1 “気づき”のポイントとチェック項目 …… 29
2 日常生活の工夫 …… 30
3 車の運転 …… 31
4 家族支援・本人支援 …… 32

第5章　利用できるサービス・制度等 …… 33
1最初の相談先 …… 33
2会社等に勤務している場合 …… 34
❶企業の障害者雇用 …… 34
❷傷病手当金 …… 35
❸障害者手帳　❹自立支援医療制度（精神通院医療） …… 37
❺障害年金 …… 38
❻給料が支払われないとき　❼医療費や介護費が高額になったとき …… 39
3退職後に受けられるサービスや制度 …… 40
❶年金　❷健康保険　❸雇用保険 …… 40
❹住宅ローン　❺生命保険 …… 41
▶高度障害保険金 …… 42
❻障害者総合支援法 …… 43
❼国民年金保険料の免除制度 ❽生活福祉資金貸付制度 ❾子どもの就学資金 … 45
4復職・再就職を考える …… 46
❶医療機関のソーシャルワーカー　❷ハローワーク（障害者専門窓口）
❸地域障害者職業センター　❹障害者就業・生活支援センター …… 46
5介護保険 …… 47
6生活に困った場合 …… 49
❶日常生活自立支援事業（地域福祉権利擁護事業）　❷生活保護制度 …… 49
7成年後見制度 …… 50

第6章　その他 …… 51
▶相談窓口 …… 51
❶専門の医師に相談したいとき …… 51
❷若年性認知症について相談したいとき …… 51
❸介護全般について相談したいとき …… 52
❹ホームページ …… 52
▶サービス等の申請先 …… 53



相談・対応支援の
～本人の生活状態に

雇　用　期　間　中
（気づき～雇用継続が可能な時）

認知症を疑ったら

■医療機関受診
- かかりつけ医
  （ハンド p.39、ガイド p.22）
- 専門医
  （ハンド p.40、ガイド p.22）

■相談窓口
- 地域包括支援センター
  （ハンド p.5、ガイド p.33）
- 若年性認知症コールセンター
  （ハンド p.6、ガイド p.33）
- 家族会等
  （ハンド p.6、ガイド p.32）

診断を受けたら

■就労継続を支援
- 障害者手帳
  （ハンド p.7・10、ガイド p.37）

（障害者雇用枠）
（ハンド p.7、ガイド p.34）

■経済的支援
- 自立支援医療
  （ハンド p.9、ガイド p.37）
- 傷病手当金
  （ハンド p.9・11、ガイド p.35）
- 障害年金　（ハンド p.10、ガイド p.38）
- 高額療養費　（ガイド p.39）
- 高額介護サービス費　（ガイド p.39）
- 高額医療・高額介護合算療養費制度
  （ガイド p.39）



生活支援

- 日常生活自立支援事業　（ガイド p.49）
- 生活福祉資金貸付制度　（ガイド p.45）

流れと制度・サービスのキーワード

沿って制度やサービスの情報を提供しましょう～

【本ページの見方】
◆ハンドp.○ ➡「若年性認知症ハンドブック」 該当ページを示す。
◆ガイドp.○ ➡「若年性認知症支援者ガイドブック」 該当ページを示す。

退　職　後
（退職～居場所づくり）

配置転換など

退職したら

- 雇用保険
  （ハンドp.12、ガイドp.40）
- 健康保険の加入
  （ガイドp.40）
- 年金保険料の免除
  （ガイドp.45）
- 住宅ローン
  （ハンドp.12、ガイドp.41）
- 生命保険
  （ハンドp.12、ガイドp.41）

- ハローワーク
  （ハンドp.13、ガイドp.46）
- 障害者職業センター
  （ハンドp.13、ガイドp.46）
- 障害者就業・生活支援センター
  （ハンドp.13、ガイドp.46）

居場所がほしい

〈障害者総合支援法〉
- 就労継続支援A・B型
  （ハンドp.14、ガイドp.44）
- 行動援護等　（ガイドp.43）

〈介護保険法〉
- デイサービス・デイケア
  （ハンドp.45、ガイドp.47）
- ショートステイ
  （ハンドp.45、ガイドp.47）
- 施設入所　（ガイドp.47）

〈その他、インフォーマルサービス〉
- 家族（交流）会　（ガイドp.32）
- カフェ・サロン　（ガイドp.32）

- 成年後見制度　（ハンドp.47、ガイドp.50）
- 学資支援　（ガイドp.45）
- 生活保護制度　（ガイドp.49）

第１章　基本事項の理解

ねらい　認知症は、原因となる疾病によって特徴が異なります。若年性認知症の実態と原因疾病による特徴を理解しましょう。

1　若年性認知症の実態

ハンドブック15ページ

認知症は、一般的には高齢者に多い病気ですが、65歳未満で発症した場合、「若年性認知症」とされます。

本人や配偶者が現役世代なので、認知症になって職を失うと、経済的に困ることになります。また、親の病気が子どもに与える心理的影響も大きく、教育、就職、結婚などの子供の人生設計が変わる場合もあります。

本人や配偶者の親の介護が重なる場合には、介護負担がさらに大きくなります。介護者が配偶者に限られることが多いので、配偶者も仕事が十分にできにくくなり、身体的にも精神的にも、経済的にも大きな負担を強いられることになります。

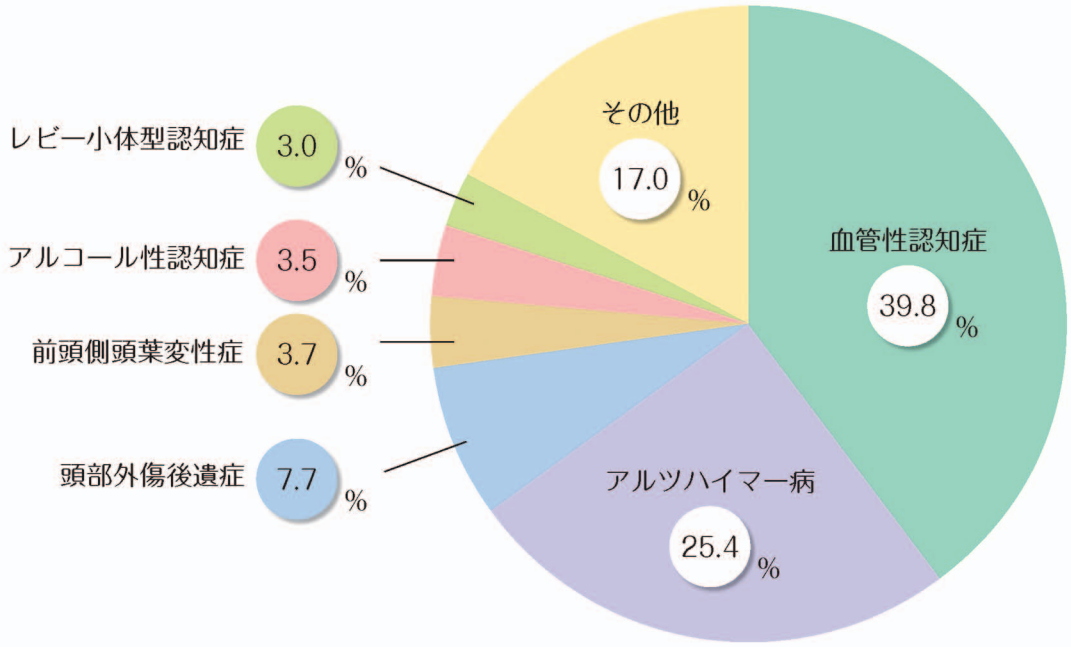
全国の若年性認知症の数は約37,800人であり（平成21年3月公表）、認知症高齢者は、平成24年で約462万人（平成25年3月：厚生労働科学研究平成23~24年度報告書「都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応」（主任研究者：朝田隆））と推計されているので、それに比べれば少ない数です。また、高齢者の認知症は女性が多いのに比べ、若年性認知症は男性が多いのが特徴です。

発症年齢は平均で51.3歳であり、約3割は50歳未満で発症しています。発症から診断がつくまでに時間がかかる場合が多いと言われています。

若年性認知症の場合、多くの人が現役で仕事や家事をしているので、認知機能が低下すれば、支障が出て気づかれやすいと考えられます。しかし、実際には、仕事でミスが重なったり、家事がおっくうになっても、それが認知症のせいとは思い至らないことがあります。疲れや、更年期障害、あるいはうつ状態など他の病気と思い、医療機関を受診して、誤った診断のまま時間が過ぎ、認知症の症状が目立つようになってからようやく診断された例も少なくありません。

原因となる疾患は、国の調査では血管性認知症が最も多く、アルツハイマー病が多い認知症高齢者とは異なっています。また、近年注目されている前頭側頭型認知症は若年者に多く、若年性認知症は頭部外傷、感染症、脳腫瘍、変性疾患など原因が多様であるという特徴があります。

2 若年性認知症の原因疾患



◆若年性認知症の有病率　ガイドブックに新規掲載

年齢	人口10万人当たり有病率（人）			認知症患者（人）
	男性	女性	総数	
18－19	1.6	0.0	0.8	20
20－24	7.8	2.2	5.1	370
25－29	8.3	3.1	5.8	450
30－34	9.2	2.5	5.9	550
35－39	11.3	6.5	8.9	840
40－44	18.5	11.2	14.8	1,220
45－49	33.6	20.6	27.1	2,090
50－54	68.1	34.9	51.7	4,160
55－59	144.5	85.2	115.1	12,010
60－64	222.1	155.2	189.3	16,040
18－64	57.8	36.7	47.6	37,750

図表は、平成21年3月19日　厚生労働省発表「若年性認知症の実態等に関する調査結果の概要及び厚生労働省の若年性認知症対策について」により作成
http://www.mhlw.go.jp/houdou/2009/03/h0319-2.html　（厚生労働省）

3 若年性認知症とうつ病（状態）との違い

ガイドブックに新規掲載

うつ病やうつ状態は、高齢者に多くみられますが、働き盛りの世代にも多い疾患です。また、認知症とうつ状態が同じ人に現れたり、認知症と診断されたことによって、うつ的になったりもします。表のようにはっきりと区別できないこともあるので、心配なら、医療機関を受診するとよいでしょう。

◆認知症とうつ状態との区別

	うつ状態	認知症
発　　症	週～月単位で、何らかのきっかけがある	ゆっくりと発症し、特定しにくい
経　　過	発症後、症状は急速に進行し、日内・日差変動がある	一般にゆっくりで、変動が少なく、進行性
記憶障害	記憶障害を強く訴える 考えてもわからないと言う 最近の記憶も昔の記憶も同様に障害	記憶障害を否認するが、他覚的にはみられる 考えようとしない 最近の記憶が障害される
答え方	質問に「わからない」と答える	誤った答え、作話をしたり、つじつまを合わせようとする
自己評価	自分の能力低下を嘆く	自分の能力低下を隠す
思考内容	自罰的、自分を責める	他罰的、他人のせいにする
身体症状	不眠、食欲低下など	あまり見られない
気分・感情	気分は日内変動する 悲哀、空虚感	怒りっぽい、感情と一致しない言動がある



4 軽度認知障害（MCI）

ガイドブックに新規掲載

認知症はいつとはなしに発症する病気です。症状が出る前にすでに病気が始まっているといわれます。認知症とまでは言えないけれど、物忘れがある状態を、軽度認知障害（Mild Cognitive Impairment: MCI）といいます。

MCI の定義は次のようなものです。



1. 本人または家族から、記憶障害の訴えがある。
   物忘れがあると自覚している。
2. 日常生活動作は自立している。
   身の回りのことは自分で行え、日常生活には支障がない。
3. 全般的認知機能は正常である。
   物忘れはあるが、他の認知機能は年齢相当である。
4. 年齢や教育レベルの影響のみでは説明できない記憶障害がみられる。
   本人以外の人から見ても物忘れがあると気づく。
5. 認知症ではない。

MCI の人は、そうでない健常な人に比べて、認知症になる確率が高いとされていますが、そのままの状態が続く人もおり、中には、正常に戻る人もいます。MCI といわれても過剰に心配する必要はありません。

◆診断が遅れる理由

ハンドブック16ページ

若年性認知症の場合、多くの人が現役で仕事や家事をしているので、認知機能が低下すると、支障が出て気づかれやすいと考えられます。しかし、実際には、仕事でミスが重なったり、家事がおっくうになっても、それが認知症のせいとは思い至りません。疲れや、更年期障害、あるいはうつ状態など、他の病気と思って医療機関を受診します。誤った診断のまま時間が過ぎ、認知症の症状が目立つようになってからようやく診断された例も少なくありません。
若い人にも認知症があることを理解しましょう。

5 アルツハイマー病

ハンドブック17、18ページ

アルツハイマー病は、大脳の広い範囲の神経細胞に変化が起こり、働きを失うことにより（これを変性といいます）、物忘れなどの様々な症状が出てきて、次第に進行していく神経変性疾患の1つです。特にアセチルコリンという神経の情報を伝える役目を持った物質を伝える経路が障害されます。このため、治療ではアセチルコリンを補う薬物が使われます。

最初におこる症状は、記憶障害、いわゆる物忘れのことが多く、同じことを何度も聞く、大事なものの置き忘れ、しまった場所を忘れるなどで気がつきます。次第に、人や物の名前が出てこないようになり、物事を計画的に段取りよく進められなくなる症状（実行機能・遂行機能障害）が現れます。たとえば、これまで上手にできていた料理ができなくなったり、仕事の手順がわからなくなります。さらに、日付や時間、自分がいる場所がわからなくなる（見当識障害）、言葉が出てこないので「あれ」「それ」などの代名詞が増える、お金の計算ができないなど様々な症状が現れます。

また、以前好きだったことや興味を持っていたことに無関心になったり、嫌がるようになる、怒りっぽくなるなど性格の変化がみられる場合もあります。

このような症状がいつとはなしに始まり、少しずつ進行していきますが、初期であれば、手足の麻痺や、ろれつが回らない、手が震えるなど、他の認知症の原因疾患で見られるような体の症状はありません。しかし、疾患が進行すると、発声や嚥下が困難になったり、歩行困難になることもあります。

アルツハイマー病への対応

アルツハイマー病では、治療とともに、家族の対応が本人の気分や症状に大きな影響を及ぼします。物忘れなどの主な症状に対しては、薬が使われますが、認知症の行動・心理症状といわれる、それ以外の様々な症状に対しては、家族や周りの人の対応、暮らしの環境、身体疾患の有無などが大きく影響します。

たとえば、アルツハイマー病では「取り繕い」といわれる症状が見られ、何か質問されて答えられない場合に、事実でないことをうまく取り繕って返事をすることがあります。聞かれたことに「知らない」とは言いたくない、あるいは、相手によく思われたいといった心理状態の表れかもしれません。このような場合に、家族が「それは間違っているでしょう」という反応をすると、本人は理解ができず、非難されたという不快感だけが印象付けられます。しかし、本人に合わせて「そうだね」と共感することで、気持ちを落ち着かせることができます。

6 血管性認知症

ハンドブック19、20ページ

血管性認知症は、脳梗塞・脳出血など脳卒中が原因で起こる認知症であり、若年性認知症の原因疾患の中では最も多く、約40%とされています。

脳卒中の原因のうち、脳出血とくも膜下出血を合わせると、約55%となります。

	全体（N=850）	男性（N=580）	女性（N=266）
脳梗塞	317（37.3%）	237（40.2%）	79（29.7%）
脳出血	305（35.9%）	206（35.5%）	97（36.5%）
くも膜下出血	160（18.8%）	89（15.3%）	71（26.7%）
重複	22（2.6%）	13（2.2%）	8（3.0%）
多発脳梗塞	17（2.0%）	14（2.4%）	3（1.1%）
硬膜下血腫	1（0.1%）	1（0.2%）	0（0.0%）
その他*	5（0.6%）	3（0.5%）	2（0.8%）
不明	23（2.7%）	17（2.9%）	6（2.3%）

その他*…Binswanger病、CADASIL、白質ジストロフィーなど
（厚生労働省科学研究費補助金　長寿科学研究事業　「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」平成18－20年度総合研究報告書［平成21年3月］研究代表者　朝田隆　p.37　表A-5を参考に作成）

血管性認知症では、脳血管障害の再発予防が最も大切であり、糖尿病、高血圧、高脂血症などにならないよう予防すること、すでにかかっている場合は、それらの治療も必要です。

血管性認知症への対応

手足の麻痺やしゃべりにくいなどの症状がある場合は、適切な環境でリハビリテーションを行い、日常生活でも、転倒しないよう注意をします。

血管性認知症では言葉が出にくい反面、人格は保たれており、相手の話は理解できる場合が多く（感覚性失語ではできない）、何気ない言葉が、本人のプライドを傷つけ、介護者との間に溝ができてしまうこともあるので、できるだけ本人の人格を尊重し、ていねいに対応することが大切です。

7　前頭側頭型認知症（ピック病）

ハンドブック21、22ページ

前頭側頭型認知症や意味性認知症は、脳の前方の部分の障害で起こり、特徴的な症状がみられます。病気であるという自覚がなく、身なりや周囲のことに対しても無関心になったり、日常生活では同じことを繰り返し行う「常同行動」が起こりやすくなります。また、万引きや暴力などがみられることもあります。言葉の意味が分からなくなり、物の名前が出てこない、文字の読み違いといった症状が目立つタイプもあり、「意味性認知症」と呼ばれます。

＊「常同行動」は、「繰り返し行動」とも言われ、たとえば、毎日同じ時間に同じ道を通って散歩する、同じものばかり食べる、同じ言葉を話し続けるといった症状です。

＊「意味性認知症」は、言葉の意味が分からなくなり、物の名前が出てこなくなります。「海老」という漢字を見せると「えび」ではなく「かいろう」と読んだりします。

前頭側頭型認知症への対応

初期には記憶が比較的保たれており、デイケアなどの決まったプログラムを覚えることができます。運動や知覚能力も保たれているので、ゲーム、カラオケ、絵画など体で覚える記憶を使うことで、認知症の行動・心理症状が少なくなる場合もあります。

「常同行動」を、生活に適した方向に向けなおすことが可能な場合もあります。デイケアの利用などで、今までの困った「常同行動」をいったん断ち切り、より良い「常同行動」へ移行します。単純な作業から始め、段階的に複雑な作業へアプローチします。

また、「常同行動」を途中でさえぎったりすると興奮する場合があるので、そうならないよう注意することが大切です。

本人の性格や、就いていた職業、趣味などを事前に知っておくことも大切です。

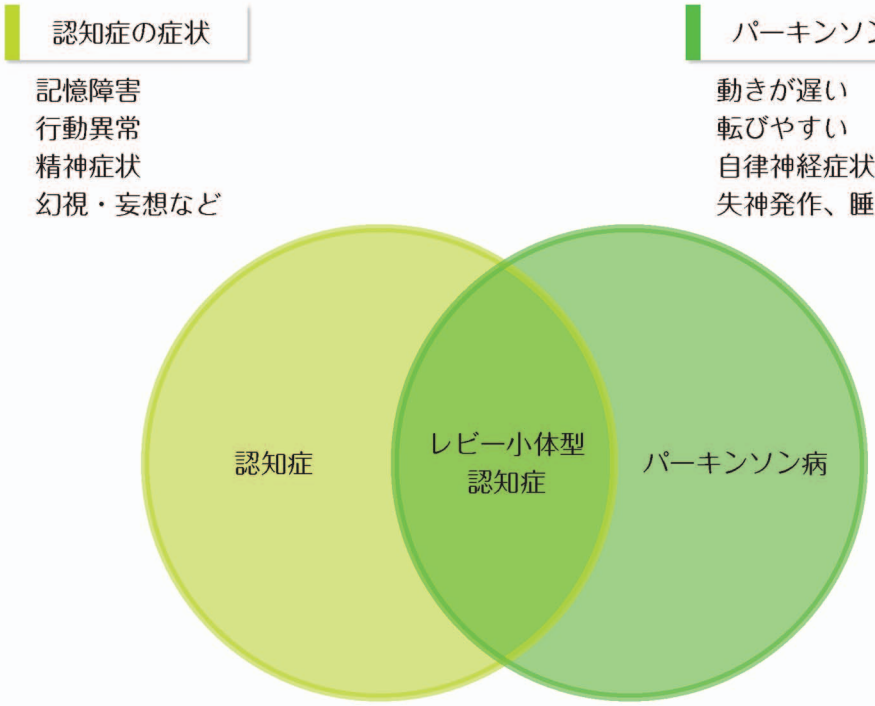




8 レビー小体型認知症

ハンドブック23、24ページ

レビー小体型認知症では、初期には、物忘れや判断力の低下といった認知機能障害は目立ちませんが、幻視、パーキンソン症状、睡眠時の異常行動などの特徴的な症状がみられます。パーキンソン病と認知症が合わさったような症状です。



レビー小体型への対応

幻視とは、「知らない人が家にいる」「壁に水が流れている」といった実際にはないものが見える症状で、それに対しては否定せず、まずは本人の話をよく聴きます。「何も見えない」などと強く否定すると、状態が悪くなることがあります。本人が怖がったり、嫌がったりしていない場合はそのまま様子を見るのも1つの方法です。

睡眠中に大声をあげたり、手足を激しく動かしたり、急に起き上がることもあります。ベッドから落ちて本人がけがをする場合もあり、毎晩続くと家族も睡眠不足になってしまいます。これはレム睡眠行動障害と呼ばれ、睡眠の障害の一つで、特にレビー小体型認知症の初期によく見られます。有効な薬もありますから、早めに専門医に相談しましょう。

転びやすい、血圧の変動が大きい、薬剤に対する過敏性があるなどの症状が他の認知症に比べてよく見られます。かかりつけ医などに相談しながら日常生活上の注意を払ってあげてください。

9 若年性認知症のその他の原因疾患

ガイドブックに新規掲載

若年性認知症の原因疾患として、比較的多いとされているものに、頭部外傷とアルコール性認知症があります。

頭部外傷

頭部外傷が認知症の危険因子になるとされているのは、ボクサーが引退した後で奇妙な行動をとることがあり、アルツハイマー病との関連が指摘されたからです。しかし、よく調べると、脳室拡大や脳損傷によるものであることがわかりました。現時点では、頭部外傷とアルツハイマー病との因果関係は証明されておらず、“頭部外傷による認知症”には、慢性硬膜下血腫や正常圧水頭症が含まれていると考えられます。

アルコール性認知症

慢性アルコール依存症に見られる低栄養やビタミン欠乏、あるいはアルコールの直接的作用によると考えられています。特にビタミンB1欠乏が重要で、典型的な症状は、意識障害、眼球運動障害、失調であり、ウエルニッケ脳症と呼ばれています。ウエルニッケ脳症後に、一部の人で健忘、見当識障害、作話などが見られ、コルサコフ症候群といわれます。また、合併する肝硬変、頭部外傷、低栄養など様々な要素が関連していると考えられています。

今までに述べた、主な原因疾患以外にも、多くの原因疾患がありますが、その頻度はずっと少なくなります。



10 高齢者の認知症との違い

ハンドブック25、26ページ

若年性認知症において最も重要なことは、高齢者の認知症との違いを知ることです。それによって理解や対応の仕方も異なってくるからです。

発症年齢が若い

発症年齢は平均で51歳くらいです。

男性に多い

女性が多い高齢者の認知症と違い、男性が女性より多くなっています。

初期症状が認知症特有のものではなく、診断しにくい、異常であることには気がつくが、受診が遅れる

このような理由で診断が遅れたり、他の病気として治療されたりして、認知症の診断・治療開始が遅れてしまう場合があります。

経済的な問題が大きい

働き盛りで一家の生計を支えている人が多く、休職や退職により、経済的に困窮する可能性があります。

主介護者が配偶者に集中する

高齢者の場合は、配偶者とともに子ども世代も介護を担うことが多いのですが、若年性認知症の世代では、子どもはまだ若く、場合によっては未成年のこともあり、介護者は配偶者に集中しがちです。

時に複数介護となる

若年性認知症の人やその配偶者の親は、要介護状態になるリスクが高い世代であり、また、家庭内に障害者を抱えている場合もあり、複数介護になることもあります。

介護者が高齢の親である

子供が若年性認知症になった場合、高齢の親が介護者になることもあります。

家庭内での課題が多い

夫婦間の問題、子どもの養育、教育、結婚など、親が最も必要とされる時期に、認知症になり、あるいは介護者になることは、家庭内に大きな問題を引き起こします。

見守りが大切

本人が初期で元気な場合、お世話をするということでなく、できることは自分でしてもらい、見守るという介護が大切です。

第2章　相談があった場合の対応

ねらい　若年性認知症は、高齢者の認知症とは年齢や置かれている環境が異なる対応が必要になります。また、若年性認知症の人は年齢が若いことから家族の心理状態にも配慮が必要となります。相談時の留意する事項について理解しましょう。

1　認知症の人の家族の心理状態

ハンドブック29、30ページ

家族は、本人の行動の変化に困惑する時期を経て受診に至ります。受診して認知症と診断されるとショックを受けたり、認めたくないと感じる家族もいれば、病気だとわかったことでほっとしたり、真っ先に義務や責任を感じる家族もいます。このようにさまざまな反応があったとしても、介護という現実はどの家族にとっても同じように存在します。

介護をしていると、気分が沈んだり、「なぜ自分が介護をしなければならないのか」と怒りがわいたり、周囲と疎遠になって孤立感を感じたりと、否定的感情もわいてきます。このようなときに介護者が孤立していると、本人の失敗や何度も同じことを聞くといったことに対し、怒りが生じ、言葉が強くなったり時には手が出たりなどの虐待に至る場合があります。介護者の悩みに共感し、傾聴したり、介護者どうしで話し合ったりすることで、心が軽くなることもあります。

家族は、介護者としての役割を受け入れる努力を重ねながら、やがては認知症となった本人を受け入れることもできるようになります。しかし、病気になる前までの本人との関係によっては、本人を受け入れることが難しいこともあります。

介護が必要でなくなった際には、つらかった介護経験を通して変化した自分を振り返り、「介護は大変だったが無駄ではなかった」と感じるようにもなります。介護の過程には多くの困難があり、苦しい気持ちを抱くことも多いので、介護者の気持ちを、できるだけよく聴きましょう。

＜相談を受ける際のポイント＞

【現象】介護者は、次のような心理状態が起こりやすくなります。

- 気分が沈む。
- なぜ介護しなければならないのか怒りがわく。
- 孤立感を感じる。
- 否定的感情がわく場合がある。

【対応方法】

- 介護者の悩みに共感し、傾聴する。
- 介護者どうしで話し合ったりすることを勧める。

介護者を支援するうえで、介護者の心理状況を理解することが大切です。

心理学で、ステージ理論といわれているものがあります。必ずしもすべての介護者に当てはまるわけではなく、この通りの順で進むわけでもありませんが、最終的に認知症を受容し、前向きに介護を行うための参考になるものです。

第1ステージ　認知症の診断を受けたときや、不可解な行動に気づいたとき

驚き とまどい 否認	いつもと違う行動に気がつき、驚き、とまどう。 病気だということを認めたくない、他人には知られたくない。

▼

第2ステージ　ゆとりがなくなり、追いつめられる

混乱	精神的・身体的に疲弊し、わかってはいるけれど辛くあたってしまう。
怒り 拒絶 抑うつ	「なぜ自分が…」「こんなに頑張っているのに…」と理解してもらえないことに怒りを感じる。認知症の人を拒絶するようになり、そのことで自己嫌悪に陥ったり、うつ状態になったりする。

▼

第3ステージ　なるようにしかならない

あきらめ	怒ったり、いらいらしても仕方がないと気づく。
開き直り	なるようにしかならないと思う、自分を「よくやっている」と認められるようになる。
適応	認知症の人をありのままに受け入れた対応ができるようになる。

▼

第4ステージ　認知症の人の世界を認めることができる

理解	認知症の人の症状を問題としてとらえることがなくなり、相手の気持ちを深く理解しようとする。

▼

第5ステージ　自己の成長、新たな価値観を見出す

受容	介護の経験を自分の人生で意味あるものとして、位置付ける。 自分の経験を社会に生かそうとする。

2 親が認知症である子どものこと

ハンドブック31、32ページ

若年性認知症の親を持つ子どもたちは、様々な悩みや問題を抱えます。認知症によって親の様子が徐々に変わっていくことは、子どもに不安をもたらします。

子どもたちへの援助は、年代によって異なります。しかし、親の病気について、子どもの理解力に合わせて説明し、子どもが親との時間を悔いなく過ごせるようにすることが大切です。

子どもの世代は、受験や進学、結婚、出産、子育てなど、人生の大きな節目を迎える時期になります。介護をしている親は、助けてほしいと思う反面、子どもには子どもなりの人生を歩んでほしいと願っています。

介護を理由に人生の選択をあきらめることがないように、子どもへの支援は精神的・経済的なことを含め幅広く考えることが大切です。

年代による差

■幼い子どもの場合…

病気について理解するのは容易ではありません。変化していく親を怖がったり、敬遠したりするかもしれません。また、この時期の子どもは発達していく上で親に甘えることも必要な時期です。しかし、認知症の本人を支えなければならない親（介護者）も余裕がなくなりがちです。このような場合、身近な大人が親の代わりとして、子どもの“甘えたい”という気持ちを受け止める役割を果たすことも必要です。

＜相談を受ける際のポイント＞

【現象】

幼い子どもがいる場合

・変化していく親を怖がったり、敬遠したりする。
・親に甘えることも必要な時期。
・認知症の本人を支えなければならない親（介護者）も余裕がなくなる。

【対応方法】

・身近な大人が親の代わりとして、子供の気持ちを受け止める役割を果たす。

■思春期の子どもの場合…

親が自分の生き方のモデルになる時期であり、今までと違う言動をする親に対しては、反発したり、悩んだりすることになります。また、友人の親と自分の親を比較する時期でもあり、悩みを友人に打ち明けることは難しくなります。スクールカウンセラーなど、悩みを聴いてくれる人が必要になります。

＜相談を受ける際のポイント＞

【現象】

思春期の子どもの場合

・今までと違う言動をする親に対して、反発したり、悩んだりする。

・友人の親と自分の親を比較する時期。

【対応】

・スクールカウンセラーなど、悩みを聞いてくれる人が必要。

■成人した子どもの場合…

就職、仕事と介護の両立、結婚、出産など、人生の節目で、親の病気が何らかの影響を与えることになり、親との関係や自分の立ち位置などで、悩みが多くなります。成人ともなれば、周囲の人も介護者としての役割を子どもに期待しがちになります。しかし、介護者でない子ども自身の人生の側面もあることを意識しながらのサポートが必要です。

＜相談を受ける際のポイント＞

【現象】

成人した子どもの場合

・就職、仕事と介護の両立、結婚、出産など、人生の節目で、親の病気が何らかの影響を与える。

・親との関係や自分の立ち位置などで、悩みが多い。

・周囲の人から介護者としての役割を期待される。

【対応】

・介護者でない子ども自身の人生の側面もあることを意識しながらのサポートが必要。

3 認知症と診断された人の心理状態

ハンドブック27、28ページ

本人の認知機能の低下の程度によって、診断をどのように理解し、受け止めているかには差がありますが、大きな不安を抱えていることは誰でも同じです。

自分に何かが起こっている、これまでの自分とは何かが変わっている、と感じています。これから自分はどうなっていくのだろう、これまでと同じような生活は無理なのだろうか、家族に迷惑をかけてしまうのだろうか…という様々な不安を抱いています。

認知機能の低下により、さまざまな困難が生じますが、これまでの自分を何とか保とうとして、本人は四苦八苦し、それがストレスになっていきます。

これまでとは違う本人の言葉や行動に対して、家族の言葉もつい強くなってしまうと、そのことで本人は自信を失ったり、怒りを感じることもあります。

いろいろなことができなくなっていく本人を受け止めることは、家族にとっても大変なことですが、病気を理解し、本人の思いに添って接することで、本人の不安も徐々に和らいでいきます。

不安などから来るさまざまな思いが、徘徊や暴言などの**認知症の行動・心理症状(BPSD*)**につながっていきます。

これまでの自分とは変わっていってしまう、今までできたことができなくなってしまうという不安は、時に自分が自分であることも不確かに感じさせる不安なのです。

＊ BPSD：Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
認知症の行動・心理症状を英語で表した言葉です。
周辺症状と同様に用いられます。徘徊、暴言のほか、妄想、無関心などが含まれます。

＜相談を受ける際のポイント＞

【現象】

認知症と診断された人は、次のような心理状態が起こりやすくなります。

- 「これから自分はどうなっていくのだろう」、「同じような生活は無理なのだろうか」、「家族に迷惑をかけてしまうのでは」と不安を抱いている。
- 様々な困難が生じ、これまでの自分を何とか保とうとして、本人は四苦八苦し、ストレスを感じている。
- 家族の言葉が強く感じられると、本人は自信を失ったり、怒りを感じる。

【対応方法】

- 家族が病気を理解し、暖かく受け止めてくれたり、本人の思いに添って接すると、本人の不安も徐々に和らいでいく。

第3章　受診勧奨

ねらい　認知症は早期診断を行い早期対応が基本となります。そのためには、相談に応じて受診勧奨が必要な場合が想定されます。また、認知症に効果がある薬もありますので、医療に関する必要な情報を理解しましょう。

1　医療機関の情報

ハンドブック39ページ

認知症が疑われる人で、受診していない場合は医療機関を紹介しましょう。

かかりつけ医

認知症の治療は長く続くうえに、日常生活での困りごとが起こってくる場合もあります。身近に、日頃かかりつけの医療機関があれば、安心できます。確定診断や、症状の変化などで専門医を受診する場合も、紹介状を書いてもらうとスムーズに受診できます。

専門医療機関

認知症サポート医

国が進める「サポート医研修」を受け、認知症に関する専門的知識・技術をもって、かかりつけ医への助言や、地域の認知症医療の中心的役割を担う医師です。

「認知症サポート医・かかりつけ医　厚生労働省」
http://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/dementia/d01.html

認知症疾患医療センター

認知症を専門とする医師がおり、診断、治療方針の選定、入院も可能な医療機関で、全国に250か所設置されており（平成25年2月現在）、お住まいの都道府県に1か所はあります。認知症についての医療福祉相談も行っており、地域の保健・医療・福祉関係者の支援も行います。各都道府県庁に問い合わせて下さい。

認知症専門医

認知症を専門とする医師でそれぞれの学会が認定した専門医です。

●日本老年精神医学会：http://www.rounen.org/ の中の
日本老年精神医学会認定「こころと認知症を診断できる病院＆施設」

●日本認知症学会：http://dementia.umin.jp/ の中の「専門医の一覧はこちら」

2 診療科

ハンドブック40ページ

専門医を受診

認知症の初期には確定診断は難しい場合もあり、できるだけ、認知症の専門医を受診します。ここでは、

1. 最初に気づいた症状や今までの経過
2. 他の疾患の有無
3. 服用している薬の内容
4. 家族歴

などを聞かれます。あらかじめ、メモなどに書いて準備しておくとよいでしょう。

病院では、身体の状況を把握したり、原因疾患や、似た症状を起こす病気を調べるため、内科的診察、血液検査が行われ、さらに、認知症の原因疾患を診断するために、頭部のMRIや脳血流シンチグラフィー（SPECT）、神経心理検査などが行われます。

受診する科は、「もの忘れ外来」など、認知症を専門に診ている科になります。神経内科、精神科、脳神経外科でも診てもらえますが、前もって病院に確認するとよいでしょう。

早期受診・早期診断が重要

アルツハイマー病であれば、進行を遅らせる薬があり、本人の日常生活動作（ADL）や生活の質（QOL）を維持できます。また、介護負担を減らすこともでき、早期であれば、理解力や判断力が保たれているので、病気であることを受け入れ、今後の人生を設計する時間が与えられることになります。社会的にも、医療費や介護費用を減らすことができるので、早期に治療を始めることは、意義があり、重要なことです。

スクリーニング検査 認知症のスクリーニングは大きく3つに分類されます。

1. 初診時に認知症かどうかの判別
2. 診断確定後に、進行度、治療薬の効果を判定
3. 認知症の鑑別診断の補助検査

Mini-Mental State Examination（MMSE）は、世界中で最も広く使われており、優れたスクリーニング法です。日本では、改訂版長谷川式簡易知能評価スケール（HDS-R）がよく使われています。MMSEとHDS-Rは一部の項目が共通です。

3 受診時の心得、注意

ハンドブック41ページ

本人の普段の様子をよく知っている人が付き添って受診しましょう。

病院へは、今までにかかった病気やけが、いつ頃からどのような変化があったかなどを、医師にわかりやすく伝えるため、**具体的に記したメモ**などを持参していくとよいでしょう。また医師から聞いた話もメモしておくとよいでしょう。本人が行きたがらない場合、かかりつけの医師がいれば、その医師に相談し、本人に働きかけてもらいます。あるいは、**本人が信頼している上司や同僚、同居していない娘さんやお孫さん**が勧めると、案外素直に聞くこともあります。

「健康診断」ということにして、認知症の診断ができる医師がいる病院を受診し、その延長として脳の検査に誘います。家族が心配しているからと、家族のために病院へ行ってほしいと頼むのも1つの方法です。

本人が病院に行きたがらないのは、認知症は治らない病気、あるいは怖い病気と思って**不安になっている**ためかもしれません。そのような気持ちを十分に受け止めて、受診を勧めましょう。

◆告知について

告知するかどうかなどについて、希望があれば、事前に医師に伝えておくとよいでしょう。検査結果や今後の治療方針に加え、病名そのものを本人に告げるかどうかは、主治医と十分に相談します。本人への影響を考えて告知をしないよう希望する家族もいますが、若年性認知症の場合、社会への影響が大きいので、本人の気持ちに添って検討します。

早期診断・早期治療の重要性が次第に認識されるようになったこと、認知症に対する薬物療法で使われる薬剤が増え、選択・併用が可能になったことなどにより、告知をする場合が増えています。退職や運転を中止するなどの重大な決定をする上でも、これからの人生を有意義に生きていくためにも、また自分の状態を知り、治療や周囲の人の支援を受け入れるようになるためにも、病名や病気の特徴、告知をすることにより、治療法の説明を受けることは重要です。

4 物忘れ外来の診察の流れ

ガイドブックに新規掲載

患者初診

病歴をとる

- 既往歴：糖尿病、高血圧、頭部外傷、うつ病、使用中の薬剤
- 現病歴：認知症、パーキンソン病など
- 教育歴
- 家族歴：認知症の有無など

初診時診察：神経学的所見・一般身体所見
血液検査・MMSE など

血液検査：血算、生化学、甲状腺機能、ビタミンB_1・B_{12}、HbA1c、梅毒など

画像検査・神経心理学検査予約

患者再診後のフローチャート

患者再診

検査結果の説明

治療方針の説明、家族への教育

治療開始

病院によっては、予約が必要な場合があります。事前に確認しましょう。

また、初診から検査が終了して、診断がつくまでにもある程度の日数がかかることがあります。

5 治療薬

ハンドブック43、44ページ

アルツハイマー病に対しては、アセチルコリン伝達を改善する薬剤、塩酸ドネペジル（アリセプト）が長く使われてきましたが、平成23年の春からは、これに加えてさらに3種類の薬が使えるようになりました。リバスチグミンとガランタミンはアリセプトと同様に、アセチルコリン伝達を改善する薬剤ですが、リバスチグミンは貼付剤なので、吐き気や嘔吐などが少なく、ガランタミンは、アリセプトとは別の作用もあり、アリセプトが効かない人にも有効とされます。一方、メマンチンはこれらとは作用が異なり、アリセプトとの併用も可能です。

これらの薬は病気の進行を緩やかにするものであり、根本的な治療ではありませんが、なるべく軽いうちに治療を始めるのが理想的です。

早く気づいて、早く治療を始めれば、進行を遅らせることができ、日常の生活もしやすくなります。また、将来のことや財産管理など、家庭内の重要なことを家族と話し合ったり、決めたりすることもできます。本人だけでなく、家族にとっても、早期発見・早期治療は、メリットがあります。

商品名	アリセプト	レミニール	リバスタッチ イクセロン	メマリー
一般名	ドネペジル	ガランタミン	リバスチグミン	メマンチン
薬効	認知症の中核症状の進行を遅らせる			
	抑うつや無関心にも効果	神経伝達物質の分泌を促進	貼付薬のため、コンプライアンスがよい	興奮や攻撃性に効果
主な副作用	消化器症状（悪心、下痢）		皮膚症状	めまい、頭痛、傾眠
用法	1日1回3mgから開始し、1日1回5mgが維持量、進行すれば10mgに増量	1日2回 4mgから徐々に増量し、最大で24mgまで	1日1回 皮膚に貼付 4.5mgから4週間ごとに増量し、18mgまで	1日1回 5mgから1週間ごとに増量し、20mgまで
適応	軽度～高度	軽度・中等度		中等度・高度
剤型	錠剤、OD錠*、細粒、ゼリー錠	錠剤、OD錠*、液剤	貼付薬	錠剤

＊OD錠：水なしでも飲めるように、口の中で溶けるようになっている剤型。

6　認知症の行動・心理症状（BPSD）に対する治療・対応

ハンドブック37、38ページ

BPSDに対する治療としては、薬物は第1選択ではないという考え方が一般的です。できるだけ、薬物以外の対応を試みます。しかし、状況によっては薬物療法で落ち着く場合もあるので、かかりつけの医師に相談します。薬物を使う場合も副作用などに十分配慮し、慎重に使いましょう。

認知症の夫は家族が目を離すと外へ出て行ってしまいます。どのように対応したらよいでしょう？

外に出ていく原因や目的がある場合は、止めたり慌てたりせず、できるだけ一緒に付き添うことも大切です。

迷子になってしまうような場合は、近所の人や、地元の警察に事情を話し、写真を見せるなどして、本人を見かけたら連絡してもらうように、お願いしておきましょう。

また、衣服や靴などに名前、住所、連絡先をつけておくことも一つの手段です。

地域によっては徘徊している人を見つけたら通報する仕組みとしての「徘徊SOSネットワークシステム」、居場所の確認用の携帯端末機の貸し出し、徘徊する人の安全を確保し早期発見するための「メール配信システム」などを導入している場合もあります。お住まいの市区町村に確認してみて下さい。

家庭では、ドアを開けるとチャイムが鳴るセンサーをつけ、外に出たことがわかる工夫をしてみましょう。

物盗られ妄想があり、とてもお金に執着しています。どのように対応したらよいでしょう？

認知症の症状の一つとして、お金や財布、預金通帳など金銭へのこだわりが強くなることがあります。物忘れや置き忘れも増えて、探しているものが見つからないと、家族が盗ったという「もの盗られ妄想」につながることもあります。このような場合には強く否定したり、理屈で説得しても通用しません。

本人がなぜそう思うのかを考え、気持ちにゆとりを持って接することが大切です。

日頃からものをしまう場所を観察しておき、一緒に探したり、本人に見つけてもらうような工夫をすることも良いでしょう。

7 非薬物療法

ガイドブックに新規掲載

認知症の治療の中で薬物を使わないいわゆる「非薬物療法」があります。リハビリテーションとされることもあり、回想法、音楽療法など様々で、有効であったという報告もあります。しかし、薬の治験のように組織的にまた科学的に大規模な調査研究をして、効果が明らかにされたものはほとんどありません。

現在、薬物療法で使われている、アルツハイマー病の治療薬はすべて対症療法であり、根本治療ではないので、薬物以外の働き掛け、家族や介護者の対応が、本人の生活の質や病気の進行に影響を与える可能性があります。

デイケアプログラムの中で、さまざまな「非薬物療法」を取り入れているところもあります。効果には個人差があり、同じプログラムが他の人にも同じように効果があるとは限りませんが、その人に合ったものを楽しく行えるようであれば、よい結果をもたらすこともあります。

いずれにしても、薬だけに頼るのではなく、それ以外のことも大切であり、本人の生活の質を高め、介護負担を減らすことができます。

遺伝について

アルツハイマー病には、若年で発症する家族性アルツハイマー病というタイプがありますが、アルツハイマー病全体の5%以下とされています。また、前頭側頭型認知症の一部にも家族性のものがみられますが、日本ではまれです。ですから、親が認知症になったとしても、子供が認知症になる可能性は低いと考えられています。



第4章　日常生活上の留意点

ねらい　日常生活において、認知症と気づくポイントや留意すべき点を理解しましょう。また、家族支援の重要性も理解しましょう。

1 “気づき”のポイントとチェック項目

ガイドブックに新規掲載

日常生活の中で、行動や話すことがいつもと違っているという“気づき”が認知症の発見につながります。

最初はものを置き忘れたり、約束を忘れてしまったり、失敗を取り繕って言い訳をすることがあります。本人も、忘れていたり、失敗したことはわかりますが、どうしていいのかわからずに怒りっぽくなったり、イライラするようになります。また、不安になったり、物事に無関心になり、意欲がなくなることもあります。気分が落ち込んで、人格が変わってしまったように見えることもあります。

車の運転をする人では、事故を起こしたり、目的地に着けないこともあります。主婦の場合は、家事が今までのようにきちんとできなくなったり、買い物に行って同じものを何度も買う、冷蔵庫にあるものをまた買う、おつりの計算が出来ず、毎回お札を出し財布に小銭がたまっているなどということもあります。料理の味付けが変わったり、手順を忘れて完成できなくなります。

このような日常の行動や発言は、できればメモしておくと、受診した時に役に立ちます。認知症の症状は、他の脳の病気やうつ病のような気分障害などの精神疾患と似ている部分があり、診断は専門の医療機関でなされます。家族から見た、以前とは違う様子や行動は、医師の問診の参考になり、診断する上でも重要なポイントになります。

<受診時のポイント>
家族から見た、以前とは違う様子や行動は、医師の問診の参考になり、診断する上でも重要なポイントです。

具体的なチェックポイント

- □同じことを何度も聞く
- □伝言したことがうまく伝わらない
- □電車・バスで乗る駅や降りる駅がわからない
- □よく知っている道なのに迷ってしまう
- □通帳、印鑑、財布などをよく失くし、家族が盗ったという
- □いつも同じ服を着て着替えたがらない
- □家電製品の使い方がわからない
- □テレビや新聞を見なくなる、関心がなくなる
- □風呂に入りたがらない
- □好きだった趣味の活動をしなくなる
- □鍋を焦がす、ガスの火を消し忘れる、水道の水を出しっぱなしにする
- □外出したがらない

2 日常生活の工夫

ハンドブック33、34ページ

日常生活上での困りごとは、少し工夫をすることで改善できる場合があります。
相談者の状況に応じて助言しましょう。

- 眼鏡やスケジュール帳など、**ふだんよく使うもの**は、決まった場所に置くようにしましょう。
- 服や小物が入っている引き出しには、入っているものを書いた**ラベル**を貼っておきます。日頃から身の回りの物を整理・整頓して置くことも大切です。
- 外出するときには、鍵、財布、携帯電話など、**必要なものを1つの袋や箱**にまとめておいたり、**持っていく物のリスト**を見やすいところに貼っておくとわかりやすいでしょう。
- **IC 乗車券**はケースに入れて、かばんにひもをつけて入れておくと、置き忘れを防ぐことができます。
- **家族の電話番号**なども、見やすい場所にメモを貼り、まとめておくと便利です。
- **メモ**をするのは、物忘れを防ぐよい方法です。本人がメモをすることが難しい場合は、家族や周りの人がメモを取り、その都度メモを見ながら確認します。この時、あまりたくさんのことが書いてあるとわかりにくいので、大事な情報だけ書くようにしましょう。
- 用事を忘れてしまうことを防ぐには、**カレンダー、卓上の日めくり、スケジュール帳、ホワイトボード、メモ、貼り紙**などを活用します。家の中の見やすいところにカレンダーや日めくりを貼り、日にちや曜日を確認しやすくします。
- 1か月ごとのカレンダーでわかりにくい場合は、1日ごとの**日めくり**が使いやすいかもしれません。
- 薬の飲み忘れもよくある症状です。1週間分の薬を、朝、昼、晩、寝る前、と分けて入れられる容器を使います。飲む時間を忘れる場合は、薬を飲む時間に**タイマーをセット**しておき、音が鳴ったら飲むという方法もあります。
- また、1回に飲む薬が複数の場合は、薬局でひとまとめにする**「一包化」**という方法があります。
- 料理など家事に関することで、毎日同じようなメニューになってしまうときは、あらかじめ大まかな献立を、**カレンダーや日めくり**に書いておく方法もあります。
- ゴミ出しは、指定された日を忘れないように、**カレンダーや日めくり**にゴミを出す日と種類（燃えるゴミ、燃えないゴミ、資源ゴミ、ビンや缶など）をわかりやすく書いておきます。
- このようにメモ、カレンダーなど目で見る手がかり、**タイマーの音**など耳で聞く手がかりがあると思い出しやすくなります。

3 車の運転

ハンドブック35、36ページ

車を運転するには同時に複数の判断を必要とし、そこに運転動作を結びつけなくてはなりません。認知症になると、それまでには考えられなかった操作ミスなど、危険を伴う場合がありますので、なるべく早く運転をやめてもらうよう勧めましょう。

また警察に相談してみるのもよいでしょう。運転免許証の更新を希望する75歳以上の高齢運転者に対しては、認知機能検査（通称「講習予備検査」と呼ばれます）をおこなうことが義務づけられていますが、運転者が「認知症」の場合、年齢に関係なく「公安委員会により『運転免許を取り消す』、または、『免許の効力を停止する』ことができる」と道路交通法では定められています。ご本人が納得し、返納していただくことが望ましいのですが、本人の思いやプライドもあると思いますので、十分な配慮の上、主治医から話してもらうこともよい方法です。

警察署や免許センターには、運転技能や運転免許についてなど、運転にかかわる全般的な、運転適性相談窓口があり、認知症やその他の病気のために運転に不安がある場合などに、免許の更新について相談できます。また、シニアドライバーガイドブックの「認知症と運転　チェックリスト」(http://y-ninchisyotel.net/04/driver.pdf) もご活用ください。

代りになる身分証明について

認知症のため、運転免許証の更新をしない場合、一般的には、健康保険証やパスポートなどが代りになります。写真付き住民基本台帳カード（住基カード）を取得すると、本人確認が必要なときに、公的な身分証明書として利用することもできます。住基カードは、お住まいの市区町村の住基カード発行窓口で発行してもらえます。市区町村によって発行窓口が異なる場合があります。

認知症の人の運転に対する家族の対応例

1. 家族が運転する車に乗ってもらう
2. 子供や孫が説得する
3. 友人や近所の人の説得してもらう
4. 自動車販売・修理店に協力してもらう

運転できない人のため、地域によっては、通院や買い物の際に有料で送迎してくれる「福祉有償運送サービス」があります。NPO 法人などで「助け合い事業」として行われているもので、会員であれば、要介護認定や障害者手帳所有などを条件に利用できます。

4 家族支援・本人支援

ガイドブックに新規掲載

同じ立場にある本人や家族どうしが集まり、経験者にしかわからない介護の体験や悩みを話し合って共有することで、介護や生活の工夫を学んだり、サービスなどの情報を得たり、互いに励まし合ったりと、介護を続けていく助けになります。

家族支援の取り組み

公益社団法人　認知症の人と家族の会

●本部連絡先：電話　075-811-8195
ＨＰ　http://www.alzheimer.or.jp
各都道府県に支部があります。

ケアラーズ（介護者）・カフェ

介護者支援総合相談センターとして、若年に限らず認知症の介護家族のための支援の場、レスパイトの場、さらに地域に開かれた場として学びの場、就労の場となりうるものです。

＊認知症疾患医療センターなど専門医療機関でも、介護家族を対象に、認知症に対する理解を深め、介護や日常の対応を学ぶ「家族教室」を開いているところがあります。

全国若年性認知症家族会・支援者連絡協議会

若年性認知症の家族会や支援機関の団体です。

●連絡先：電話　03-5919-4186
ＨＰ　http://www.zyakunen-ninchi.com/

家族と本人の支援の取り組み

本人・家族の交流会

＊行政やNPO、ボランテイア団体など様々な取り組みがされています。本人の交流会を行っている機関や団体もあります。
＊電話や面接による相談に対応したり、会報や冊子の発行で情報を伝えたり、講演会を開催したりする取り組みもあります。

カフェなどの交流会

認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）の中でも提唱されたもので、認知症の本人だけでなく、家族、地域の人が気軽に集まれるサロンのようなものであり、各地で少しずつ増えてきています。デイサービスなどへは、“認知症の人”として行くのに対し、カフェには、“1人のひと”として行きたいときに行けて、家族や地域の人と交流することができます。

第5章　利用できるサービス・制度等

ねらい　若年性認知症の人が置かれている状態や環境に応じて、利用できるサービスや制度が異なりますので、各サービスや制度の内容を理解しましょう。

1　最初の相談先

ハンドブック5、6ページ

医療機関のソーシャルワーカー

病気と今後の経過、生活上の注意点などを主治医に確認したうえで、これからの生活については、その医療機関のソーシャルワーカーに相談します。相談は困ったことができてからでもいいのですが、診断がついてすぐに相談を始めることで、知らなかった情報が得られたり、不安な気持ちを受け止めてもらえたりして、安心につながります。

地域包括支援センター

全国に4,328か所あり（平成24年4月現在）、主任介護支援専門員（ケアマネジャー）、保健師、社会福祉士の3職種が、チームとして地域包括ネットワークを構築し、高齢者が住み慣れた地域で、安心してその人らしい生活を送るための様々なサービスを提供します。高齢者だけでなく、若年性認知症の場合も専門職の人が相談に対応します。

若年性認知症コールセンター

厚生労働省の「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」の中の若年性認知症対策の一環として、平成21年10月1日に認知症介護研究・研修大府センターに設置されました。若年性認知症に関する様々な相談に対して、専門の教育を受けた相談員が対応します。

●電話番号：0800-100-2707（フリーコール）

東京都若年性認知症総合支援センター

（NPO いきいき福祉ネットワークセンター）

若年性認知症の多岐にわたる相談のワンストップ窓口です。若年性認知症支援コーディネータが電話・面談で相談に対応し、若年性認知症専門のデイサービスも併設されています。

●電話番号：03-3713-8205（東京都民の方）

＊その他の道府県に若年性認知症の相談センターが設置されている場合があります。

2 会社等に勤務している場合

ハンドブック7～10ページ

いったん退職してしまうと再就職するのは難しい場合が多いので、できれば今いる職場で続けて働くことを考えましょう。上司や人事担当者、産業医等と話し合い、職場の理解を得られるようにします。仕事の内容にもよりますが、配置転換をしてもらったり、障害者雇用の枠に入れてもらうなどの方法もあります。

いずれにしても早期診断がポイントで、症状が軽度であれば、仕事を続けられる可能性があります。

＊認知症と診断された場合、「精神障害者保健福祉手帳」を取得できます。血管性認知症やレビー小体型認知症などで、身体症状がある場合は「身体障害者手帳」に該当することもあります。これらの手帳があれば、企業の障害者雇用枠として働き続けることが可能になる場合があります。

❶▸企業の障害者雇用

企業の障害者雇用の割合は、平成25年4月1日から改正され、一般企業では2.0% 以上、特殊法人と国・地方公共団体では2.3%、都道府県等の教育委員会では2.2% 以上となりました。現在、就労中で障害者手帳を取得している場合は、会社に相談します。退職後、障害者雇用を希望する場合はハローワークに相談します。

就労継続を支援するために知っておきたいことは

東京都の「若年性認知症ハンドブック
：職場における若年性認知症の人への支援のために」

ハンドブック8ページ

を参考にしてください。

http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/zaishien/ninchishou_navi/torikumi/jakunen_handbook/jakunen_handbook.pdf



内容の概要

- 若年性認知症に関する基礎知識
- 早期発見、早期診断、早期治療の重要性
- 企業と産業医の連携による支援が行われた事例・行われなかった事例
- 早期発見、早期診断、早期治療に結びつけるために
- 就労時の支援
- 退職後に利用できる制度
- 相談窓口やインターネットサイトの紹介

② 傷病手当金　ハンドブック9、11ページ

「傷病手当金」は、全国健康保険協会（協会けんぽ）又は健康保険組合に加入しているご本人（被保険者）が　若年性認知症などの病気や業務外のけがで仕事を休み、給料がもらえないときにその間の生活保障をするための「現金給付制度」です。

※健康保険に加入していない事業所へお勤めの人、自営業の人、退職後に健康保険に任意加入している「任意継続被保険者」は、傷病手当金を受けることができません。

傷病手当金の支給条件（協会けんぽの場合）

1. 病気やケガで療養中であること
2. 仕事に就けないこと（労務不能である医師の証明が必要です）
3. 連続して４日以上仕事を休んでいること
4. 給料が支払われていないこと

待期期間の考え方

働けなくなった日から起算して、連続して休んだ３日間を「待期期間」といいます。

療養のために労務不能であれば、欠勤・公休・有給休暇など、いずれも「待期期間」に算入することができますが、「待期期間」は傷病手当金は支給されません。

❶ 休 出 休 休 出 出 休 休 出 休

連続して３日間休んでいないため、「待期期間」になりません

❷ 休 休 休 休 休 休 休 休 休 休

待期期間　傷病手当金受給

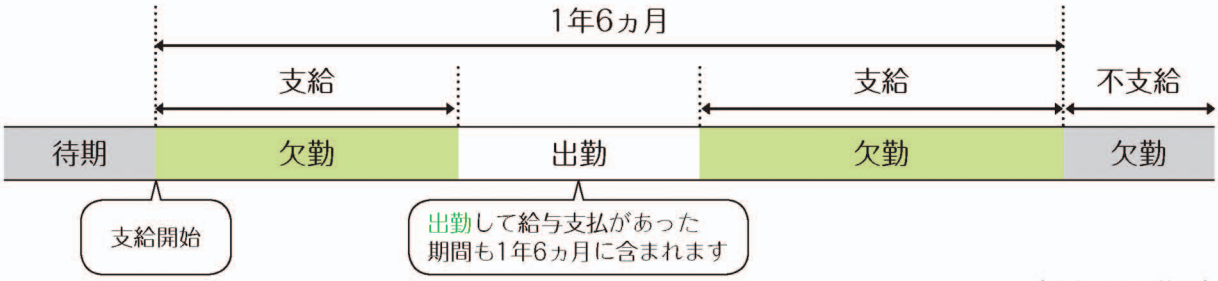
傷病手当金の支給額は？

１日につき、標準報酬日額の３分の２に相当する金額が支給されます。

傷病手当金はいつまで受けられますか？

傷病手当金が支給される期間は、支給が開始された日から最長１年６か月です。

※１年６か月分が支給されるということではありません。



（協会けんぽ資料）

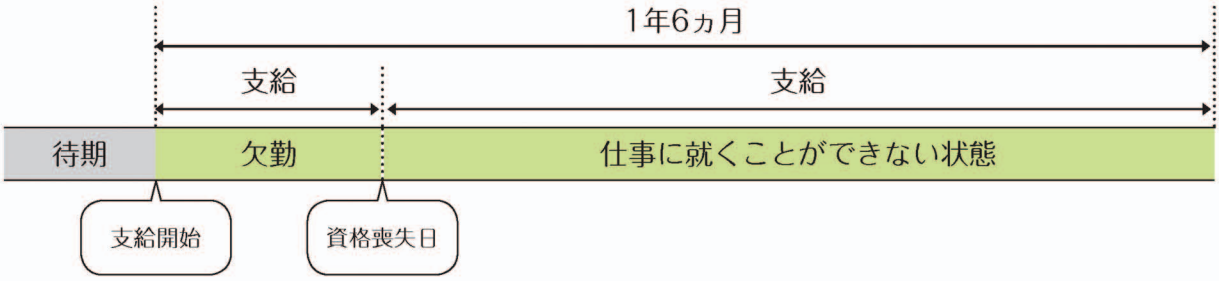
退職後、引き続き傷病手当金は受けられますか？

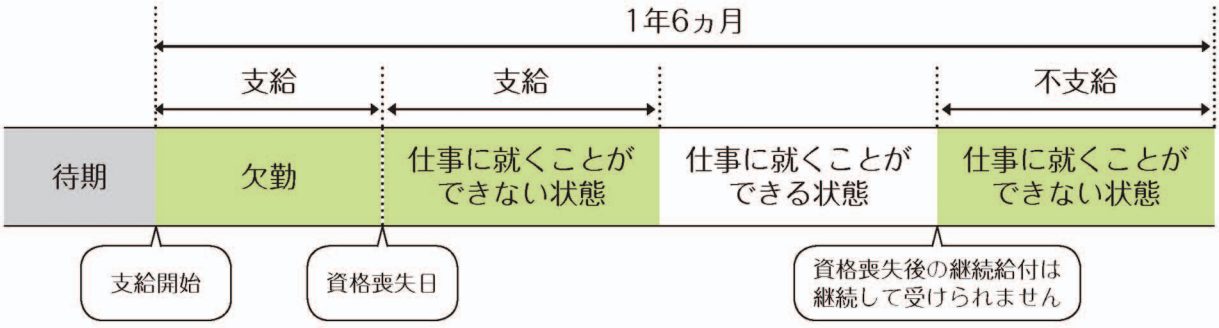
資格喪失の日の前日（退職日）まで被保険者期間が**継続して１年以上あり、退職日に、傷病手当金を受けているか、受けられる状態**であれば、退職後も引き続き傷病手当金を受けられます。（資格喪失後の継続給付といいます。）

老齢厚生年金や退職共済年金を受給しているときは、傷病手当金は受給できません。ただし、年金額の360分に１が傷病手当金の日額より低いときは、その差額が支給されます。

一旦仕事に就くことができる状態になった場合は、その後更に仕事に就くことができない状態になっても、傷病手当金は支給されません。

㊟退職日に出勤すると、傷病手当金（継続給付）は受けられなくなります。





（協会けんぽ資料）

❸ 障害者手帳　ハンドブック7ページ

身体障害者手帳

「視覚障害」「肢体不自由」などの身体の障害があり、生活に支障を来す場合に申請できます。障害の程度によって1級から7級まであり、1級から6級まで手帳が交付されます。障害が固定、あるいは6か月以上続いている場合に申請できます。

精神障害者保健福祉手帳

認知症などの精神疾患があり、日常生活に支障を来す場合、必要なサービスを受けるための条件があることを証明するための手帳であり、1級から3級まであります。医療機関に該当する疾患で初めてかかった日（初診日）から6か月経過した時点での障害の程度で決められます。

申請手続き　お住まいの市区町村の障害福祉担当課
障害者手帳申請書、診断書（初診日から6か月を経過した以後の日に作成されたもの）等が必要です。

受けられるサービス　税制の優遇措置、公共交通料金や施設の利用料の割引等があり、詳細は窓口でお尋ねください。

❹ 自立支援医療制度（精神通院医療）　ハンドブック9ページ

認知症で通院治療している場合、医療機関や薬局で支払う医療費の自己負担が1割に軽減されます。ただし、世帯の所得や疾病等に応じて自己負担額の上限が定められています。

申請手続き　申請書、主治医の診断書、健康保険証等を市区町村の福祉課等に提出

- 都道府県が支給決定
- 原則として、1か所の医療機関、薬局、訪問看護事業所での利用が可能
（場合によっては、医療機関の追加申請も可能）

医療費の自己負担は1割となります。

障害者総合支援法のサービス利用について
http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/dl/9.pdf（平成24年度版）

❺ ▸ 障害年金　ハンドブック10ページ

病気やけがで仕事を続けることが困難となった人や、その家族の生活を支えるための公的年金であり、公的年金（国民年金、厚生年金、共済年金）の受給資格があり、障害者となった場合、申請できます。

該当する疾患で初めて医療機関にかかった日（初診日）に加入している年金により、受給できる年金が異なります。

保険料納付要件を満たしていることが必要で、請求しないともらえません。

各障害年金とその該当者

障害基礎年金	障害厚生年金	障害共済年金
国民年金加入者 （自営業など、20歳以上60歳未満のすべての人）	厚生年金保険加入者 （会社員など）	共済年金加入者 （公務員など）

申請先

市区町村役場 年金事務所	年金事務所	各共済組合

いつから申請できるか

初診日* から起算して1年6か月経過した日
または
1年6か月以内に症状が固定した日

＊初診日を確認します：障害の原因となった傷病について、初めて医師等の診察を受けた日をいいます。
＊国民年金の場合は、保険料納付要件を確認しましょう。
＊障害の状態によって、障害年金の金額が異なります。
＊障害年金と障害者手帳（精神障害者保健福祉手帳）の等級の認定基準は異なります。
＊障害厚生年金には、「障害手当金（一時金）」の制度があります。
＊障害厚生年金には、「障害者特例」があります。

日本年金機構ホームページ　http://www.nenkin.go.jp/n/www/index.html

❻ 給料が支払われないとき　ガイドブックに新規掲載

社会保険料

社会保険に加入している事業所に勤務している人は、給料が支払われなくても社会保険料（健康保険料＋厚生年金保険料）を払わなければなりません。

社会保険料は、会社と従業員が「標準報酬月額表」で決められている保険料を2分の1ずつ負担して、会社が保険料をまとめて毎月納付しています。給料の支払いがなくても、従業員でいる間は、自己負担分の保険料を会社に支払わなければならないのです。

雇用保険料

雇用保険料も、会社と従業員が保険料を2分の1ずつ負担していますが、支払われた給料（総額）に一定の保険料率を掛けて計算するので、給料が０であれば、保険料も0になり、支払う必要はありません。休職中で、保険料を支払わなくても、雇用保険の被保険者であることは変わりありません。

毎年4月1日の時点で、64歳以上の人は、雇用保険料は引かれません。

❼ 医療費や介護費が高額になったとき　ガイドブックに新規掲載

高額療養費

医療機関や薬局で支払う自己負担額が1か月単位で一定額を超えた場合には、その超えた金額を支給する制度です。事前に「認定証」を入手し、窓口に出せば、自己負担限度額を超えた分を支払う必要はありません。

➡「認定証」手続き：加入している健康保険組合、全国健康保険協会（協会けんぽ）、または市区町村

高額介護サービス費

同じ世帯の利用者が1か月に支払った介護サービス費の自己負担額の合計額が、一定金額を超えた場合は、その超えた分が支給されます。自己負担上限額は世帯の状況によって異なります。➡ 市区町村介護保険担当課

高額医療、高額介護合算療養費制度

同じ世帯内で同一の医療保険に加入している人で、1年間に「医療保険」と「介護保険」の両方に自己負担があり、その合計が一定の額を超えた場合に、その超えた分が支給されます。➡ 加入している医療保険の担当課、市区町村の介護保険担当課

3 退職後に受けられるサービスや制度

ハンドブック12ページ

❶ ▸ 年金

60歳未満の方 → 60歳になるまで「国民年金」に加入します。

60歳以上の方 → 老齢年金の受給条件を満たしている場合は、最寄りの「年金事務所」または「街角の年金相談センター」で、年金の請求手続きをします。

「年金事務所および年金相談センター」
日本年金機構ホームページ　http://www.nenkin.go.jp/n/www/index.html

❷ ▸ 健康保険

1 現在の保険を一定の条件で任意継続する（最長2年まで）

「任意継続被保険者」といって、保険料は全額自己負担（上限はある）となります。
退職して20日以内に手続きをする必要があります。

問い合わせ：「協会けんぽ」都道府県支部
「協会けんぽ」ホームページ　http://www.kyoukaikenpo.or.jp/

2 国民健康保険に切り替える

保険料は、年収や家族の人数によって異なります。
問い合わせ：市区町村役場

3 家族の健康保険に加入し、被扶養者になる

保険料の負担はありません。

＊医療機関にかかったときは、上記いずれの場合も、医療費は3割負担となります。

❸ ▸ 雇用保険

会社を退職したあと、失業給付（基本手当）を受けるには、ハローワークに「求職の申し込み」を行い、「求職活動」をして、「失業の認定」を受ける必要があります。

病気などで休職活動がすぐにできない場合は、引き続き30日以上職業に就くことができなくなった日の翌日から起算して1か月以内に、ハローワークに届け出ることにより、失業給付の受給期間を延長することができます。

ハローワークインターネットサービス　https://www.hellowork.go.jp/
厚生労働省が運営する、就労支援、雇用促進のためのサイト

❹ 住宅ローン

住宅ローンを契約する場合、住宅金融支援機構（旧住宅金融公庫）では、「加入者が死亡または高度障害状態（中枢神経系または精神に著しい障害を残し、終身常に介護を要するものを含む）になった場合、残りの住宅ローンは全額返済を免除する」としています。住宅ローンの融資を受けた金融機関によって、契約内容が異なるので、ローン契約をした金融機関の担当者に尋ね、契約内容を確認してください。

❺ 生命保険

一度解約すると、病気になってからの再加入は難しいので、保険料が経済的に負担になる場合は、掛け金を減らしたり、保険料の支払いは終了して、契約のみ残す方法もあります。

生命保険会社の介護保険
公的介護保険以外に、生命保険会社によるもので、保険会社の定める所定の要介護状態に該当する場合、契約時に定めた金額を受取人が受け取ることのできる「現金給付」です。年齢制限はないことが多い。



高度障害保険金

高度障害になった時に受け取れるもので、死亡保険金と同額です。この保険金を受け取ると、契約は解除され、以後の保証はなくなります。

高度障害状態

1. 両目の視力を全く、永久に失ったもの
2. 言語または咀嚼機能を全く、永久に失ったもの
3. 中枢神経系・精神または胸腹部臓器に著しい障害を残し、終身、常に介護を要するもの
4. 両上肢とも、手関節以上で失ったか、またはその用を全く、永久に失ったもの
5. 両下肢とも、足関節以上で失ったか、またはその用を全く、永久に失ったもの
6. 1上肢を、手関節以上で失い、かつ1下肢を足関節以上で失ったか、またはその用を全く、永久に失ったもの
7. 1上肢の用を全く、永久に失い、かつ1下肢を足関節以上で失ったもの

＊若年性認知症では、3の要件に当てはまる場合があります。

＊高度障害保険金は、加入する生命保険会社に保険対象者本人が請求する必要があります。指定代理人による保険金請求が可能な場合もあります。

＊少なくとも、6か月間、症状が継続し、回復の見込みがないなど、その他の条件が必要な場合もあります。

＊高度障害の認定は、加入する生命保険会社が、障害診断書を基に判断します。

＊障害年金の1級、2級に該当している場合は、高度障害保険金を受け取ることができる可能性があるので、保険会社に問い合わせてください。

＊加入している生命保険に「介護特約」がついている場合は、高度障害に該当しない場合でも、一定の条件を満たしていれば、保険金を請求できることがあります。

＊保険会社によって「高度障害状態」の認定条件は異なります。

❻ 障害者総合支援法　ガイドブックに新規掲載

障害者総合支援法に基づく福祉サービスは、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項を踏まえ、個別に支給決定が行われる「障害福祉サービス」と、市区町村の創意工夫により、利用者の状況に応じて柔軟に実施できる「地域生活支援事業」に大別されます。

障害福祉サービス

介護給付

●介護に関するサービス

- 居宅介護（ホームヘルプ）▶自宅で入浴、食事、家事等の介護を行います。
- 重度訪問介護▶重度の肢体不自由で常に介護を必要とする人が対象です。
- 行動援護▶自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために外出支援をします。
- 重度障害者等包括支援
  ▶常時介護が必要な人に居宅介護などの福祉サービスを包括的に行います。
- 短期入所（ショートステイ）
  ▶自宅で介護する人が病気などの場合、短期間夜間も含めて施設に入所して介護します。
- 療養介護▶医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養管理、看護、介護等を行います。
- 生活介護▶常に介護を必要とする人に、日中、入浴・食事等の介護を行うとともに創作的活動や生産活動の機会を提供します。
- 障害者支援施設での夜間ケア等（施設入所支援）
  ▶施設に入所している人に、入浴・食事等の介護を行います。
- 共同生活介護（ケアホーム）
  ▶夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴・食事等の介護を行います。

訓練等給付

●訓練に関するサービス

- 自立訓練（機能訓練・生活訓練）
  ▶自立した日常生活や社会生活ができるよう、一定期間、身体機能または生活機能向上のために必要な訓練を行います。
- 就労移行支援
  ▶一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識や能力の向上のために必要な訓練を行います。

- 就労継続支援（A型、B型)*

  ▶一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供するとともに、知識や能力の向上のために必要な訓練を行います。

- 共同生活援助（グループホーム）

  ▶夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行います。

＊就労継続支援Ａ型（雇用型）：利用開始時、65歳未満で特別支援学校を卒業した人や離職した人を対象に、雇用契約に基づいて働きながら、一般就労も目指します。就労を希望する65歳未満の障害者で、一般の事業所に雇用されることが可能と見込まれる人が対象です。

＊就労継続支援Ｂ型（非雇用型）：一般企業就労が難しい人等を対象に、雇用契約は結ばずに仕事をすることで働く場を提供し、社会的自立を目指して、知識および能力の向上のために必要な訓練を行います。

（ハンドブック14ページ）

どちらも窓口は、市区町村の障害福祉担当課等

地域生活支援事業

- 移動支援▶障害のある人が円滑に外出できるよう、移動を支援するガイドヘルパーを利用できます。
- 地域活動支援センター▶創作的活動又は生産活動の機会の提供、社会との交流を行います。
- 福祉ホーム▶住居を必要としている人に、低額で居室等を提供し、日常生活に必要な支援をします。

相談支援事業

- 地域移行支援▶障害者支援施設等を利用する18歳以上の者に相談、同行支援、関係機関との調整等を行います。
- 地域定着支援▶居宅で単身生活する障害者を対象に、常時連絡できるようにし、緊急時の支援も行います。

障害福祉サービス申請と利用

市区町村福祉課等に利用申請をする

→ 市区町村が障害程度区分の認定をする

→ 社会活動能力や介護者の有無、居住状態を調査する

→ サービス利用意向の聞き取り調査

→ 支給決定

→ 障害福祉サービス受給者証の交付

→ サービス事業者と契約し、サービスを利用する

サービス利用料の自己負担金は原則として1割です。

⑦▸国民年金保険料の免除制度　ガイドブックに新規掲載

60歳未満の自営業の人や会社を退職した人や、会社を退職した人の配偶者で、60歳未満の人は、国民年金の第1号被保険者となり、保険料を支払います。

病気や退職等で収入が減って、保険料の支払いが困難となった場合には、保険料の免除制度があります。

詳しくは市区町村の国民年金担当窓口に問い合わせてください。

保険料の免除制度

国民年金の第1号被保険者は、60歳になるまで国民年金に加入して、保険料を納めなければなりません。しかし、経済的に保険料の支払いが困難な場合、申請により、前年の所得に応じて保険料納付が免除される「保険料免除制度」があります。

退職（失業）による「特例免除」は、通常、審査対象となる本人の前年の所得を除外して審査を行い、保険料の納付が免除されます。

また、障害基礎年金（あるいは障害厚生年金・障害共済年金）の1級・2級を受けているとき、生活保護法による生活扶助を受けているときは、届け出により保険料の全額が免除される「法定免除」があります。

その他に、「申請免除」、「学生納付特例制度」があります。

詳しくは市区町村の国民年金担当窓口に問い合わせてください。

⑧▸生活福祉資金貸付制度　ガイドブックに新規掲載

所得が低い世帯に対して、低利あるいは無利子で資金を貸し付けたり、必要な援助指導を行ったりして、経済的自立や生活意欲の助長促進、在宅福祉や社会参加を促し、世帯の安定した生活を確保するための制度です。

問合せ窓口：市区町村の社会福祉協議会

⑨▸子どもの就学資金　ガイドブックに新規掲載

世帯の経済状況により、子どもの就学に関する費用の支援が必要な場合は、国の制度として、日本政策金融公庫が行っている「教育ローン」、日本学生支援機構奨学金などがあり、各都道府県や学校でも奨学金や学資免除を受けられる場合があります。

教育ローンコールセンター：0570-008656（ハローコール）
日本学生支援機構：0570-666-301

4 復職・再就職を考える

ハンドブック13ページ

●退職した後も働きたい、あるいは経済的な理由で働かなければならない場合

❶ ▸ 医療機関のソーシャルワーカー

病気の状態や生活上の悩み事を相談するだけでなく、就労についての助言、会社等との連絡・調整などをしてもらえる場合もあります。

❷ ▸ ハローワーク（障害者専門窓口）

就職を希望する障害者の求職登録を行い、障害の状態や適性、希望職種に応じ、きめ細かな職業相談、職業紹介、職場適応指導をします。

- 各種支援対策の活用
- 障害者向け求人の確保
- 関係機関との連携

❸ ▸ 地域障害者職業センター

障害者の雇用促進と職業の安定を図るため、障害者や事業主に対し、ハローワーク（公共職業安定所）や関係機関と連携し、就労のための相談からアフターケアまで一連の支援を行います。

雇用促進支援・雇用継続支援

1. 職業評価
2. 職業指導
3. 職業準備支援
4. 事業主に対する相談・援助…全国47都道府県にあり、北海道・東京・愛知・大阪・福岡には支所も設置。

ジョブコーチ

職場適応援助者とも言われ、障害者が職場に適応できるよう、障害者職業カウンセラーが策定した支援計画に基づき、職場に出向いて直接支援を行います。

❹ ▸ 障害者就業・生活支援センター

就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害者に対し、就業支援担当者と生活支援担当者が協力して、相談や職場あるいは家庭訪問等により一体的な指導・相談を行います。

5 介護保険

ハンドブック42、45、46ページ

認知症の場合、65歳未満でも40歳以上であれば、特定疾患＊として介護保険が利用できます。若年性認知症の人が最も多く利用しているのが、**通所介護サービス（デイサービス）・通所リハビリテーション（デイケア）**です。

＊ただし、外傷性認知症やアルコール性認知症のような、老化によらない原因疾患の場合は適用されないことがあります。

デイサービス・デイケアは、もともと高齢者を対象としたサービスであるため、若年の人を受け入れるところは多くありませんでしたが、最近は徐々に増えてきています。若年の人は体力があり、また高齢者とは価値観が違うので、高齢者向けのデイサービス・デイケアのプログラムでは、満足できない場合もあります。

今までの仕事内容や環境によって、その人に向いているプログラムと、そうでないものがあります。

家族の病気やレスパイトなどのため、短期間入所して、日常生活の介護や機能訓練を受けるサービスとして**短期入所生活介護（ショートステイ）**があります。

認知症対応型共同生活介護（グループホーム）は、少人数の共同生活で、食事、入浴など日常生活上の介護や機能訓練を行い、本人の能力に応じた自立した生活を営めるようにします。

小規模多機能施設は通いを中心として、状況に応じて泊まりや訪問介護も利用できます。身近な地域の施設に通所または短期入所して、介護や機能訓練を受けたり、居宅で訪問介護を受けることもできます。

訪問系サービスとしては、**訪問介護（ホームヘルプ）、訪問看護、訪問入浴介護、訪問リハビリテーション**などがあります。

施設サービスとしては、**介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）、介護老人保健施設、介護療養型医療施設**があります。

福祉用具のレンタル、住宅改修費の支給も利用できます。

ボランテイアの謝金

若年性認知症の方が利用する介護サービスの一環として行う、ボランテイア活動の謝礼を、利用者が受領できる場合があります。（平成23年4月15日：若年性認知症施策の推進について：厚生労働省通知）

申請からサービスを利用するまでの流れ

介護保険は、どの程度サービスが必要かを市区町村が認定し、必要度が高い人ほどたくさんのサービスを利用できる仕組みです。

① 認定申請

▶ご本人またはご家族（地域包括支援センターなどによる代行も可能）が、住民票のある市区町村の担当窓口に要介護認定の申請をします。

② 訪問調査・主治医意見書

▶調査員が家庭を訪問して、ご本人の自立の度合いや心身の状態などを調査します。
　また、市区町村は医師に、心身の障害の原因である病気などに関して、意見書の記入を依頼します。

③ 審査・判定

▶保健・医療・福祉の専門家からなる介護認定審査会の審査を経て、要介護度（介護の必要性に応じた区分）が認定されます。

④ 通 知

▶申請から原則として30日以内に、認定結果がご本人に通知されます。要支援1～2、要介護1～5と認定された人がサービスを利用できます。

⑤ サービス計画（ケアプラン）の作成

▶ご本人やそのご家族は、ご本人の心身の状況や生活環境に応じて、サービスの種類や内容を相談し、ケアプランを決めます。要介護の場合は介護支援専門員（ケアマネジャー）に、要支援の場合は地域包括支援センターに作成を依頼できます。

⑥ サービスの利用開始

▶ケアプランに基づいて、自宅や施設でサービスを利用します。要介護の認定は一定期間ごとに見直されます。また期間の途中でも、心身の状況が変化した場合は、認定の変更を申請できます。

6 生活に困った場合

❶ 日常生活自立支援事業（地域福祉権利擁護事業） ガイドブックに新規掲載

認知症や障害者等のうち、判断能力が不十分な人が、地域において自立した生活を送れるように、契約に基づき、福祉サービスの利用援助等を行います。

サービス内容

1. 福祉サービスの利用援助
2. 日常的金銭管理サービス
3. 書類等の預かりサービス（保管できる書類）

申請窓口

- 市区町村の社会福祉協議会
- 最寄りの権利擁護センター

❷ 生活保護制度 ガイドブックに新規掲載

生活に困窮している人に、困窮の程度に応じて必要な保護を行い、健康で文化的な最低限度の生活を保障するとともに、自立を助長することを目的としています。

要件

1. 世帯全体が、持っている資産や能力を活用しても、なお生活が困窮している。
2. 親族から援助を受けることができる場合は、そちらが優先される。

扶助内容

1. 生活　2. 住宅　3. 教育　4. 介護　5. 医療
6. 出産　7. 生業　8. 葬祭

窓口

市区町村の生活保護担当課等

7 成年後見制度

ハンドブック47ページ

認知症など、判断能力が不十分な人を法律的に保護し、支援する制度です。財産管理や契約等の支援をします。本人の判断能力の程度により、下記の3つに分類されます（法定後見人）。

❶後見…本人の判断能力がまったくない場合
❷保佐…判断能力が著しく不十分の場合
❸補助…判断能力が不十分の場合

相談窓口：地域包括支援センター、日本司法支援センター（法テラス）、弁護士会、司法書士会、家庭裁判所など

成年後見人の仕事

本人の意思を尊重し、心身の状態や生活状況に配慮しながら、本人に代わって財産を管理したり、介護サービスなど必要な契約を結び、本人を保護・支援します。最も適任と考えられる人を家庭裁判所が選び、後見人は行ったことを家庭裁判所に報告します。

「法定後見制度」とは別に、今は大丈夫だが、将来判断力が不十分になった場合に備えて指定しておく制度が「任意後見制度」です。

成年後見制度の手続き

❶ ▶「法定後見人」申し立て窓口は、お住まいの地区の家庭裁判所です。

↓

❷ ▶「申立書」に加えて、戸籍謄本、住民票、登記事項証明書、医師の診断書等の書類が必要です。

↓

❸ ▶申し立てから審判までは約4か月くらいかかり、費用は約11万円です（後見人に対する費用は別途）。

「任意後見人」は、委任契約による「公正証書」の作成費用（15,000円くらい）と、任意後見監督人への報酬が必要です。

第6章　その他

ねらい　適切な相談先や申請先が紹介できるようにしましょう。

相談窓口

ハンドブック48、49ページ

❶専門の医師に相談したいとき

専門の医師がいる病院や「もの忘れ外来」がある施設を知りたい場合は、公的機関では次のところに電話してお聞きください。

- お住まいの都道府県や市区町村の高齢者福祉相談窓口
- お住まいの地域の保健所、保健センター
- お住まいの都道府県の精神保健福祉センター
- お住まいの都道府県の認知症疾患医療センター

❷若年性認知症について相談したいとき

- **若年性認知症コールセンター**
  〒474-0037 愛知県大府市半月町三丁目294番地
  フリーコール（無料）：0800-100-2707
  ご利用時間：月曜日～土曜日（10：00 ～ 15：00）　http://y-ninchisyotel.net/
- **公益社団法人 認知症の人と家族の会**
  〒602-8143 京都府京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館内
  電話：0120-294-456（月～金 10：00 ～ 15：00）祝日を除く
  携帯・PHS の場合は：075-811-8418（通話有料）　http://www.alzheimer.or.jp/
- **若年性認知症サポートセンター**
  〒160-0022 東京都新宿区1－25－3 エクセルコート新宿302
  電話：03-5919-4186
  ファックス：03-5368-1956　http://jn-support.com/
- **東京都若年性認知症総合支援センター**
  (NPO法人いきいき福祉ネットワークセンター)
  〒152-0003 東京都目黒区碑文谷5－12－1
  電話：03-3713-8205（東京都民の方）
  ご利用時間：月曜日～金曜日（9：00 ～ 17：00）　http://www.ikiikifukushi.jp/

❸介護全般について相談したいとき

ハンドブック49ページ

お住まいの市区町村の介護保険の担当窓口で、お近くの次の機関を紹介してもらってください。

地域包括支援センター

他にも、電話での相談を受けつける団体があります。

公益社団法人 認知症の人と家族の会

電話相談専用：0120-294-456（月～金 10：00 ～ 15：00）祝日を除く
※携帯・PHS の場合は：075-811-8418（通話有料）

介護支え合い電話相談室（社会福祉法人 浴風会）

電話：03-5941-1038（月～木 10：00 ～ 15：00）

認知症 110 番（公益財団法人 認知症予防財団）

電話：0120-654-874（月・木 10：00 ～ 15：00）

❹ホームページ

ハンドブック49ページ

認知症介護情報ネットワーク（DC ネット）

【 http://www.dcnet.gr.jp/ 】
認知症介護研究・研修センターが運営するホームページで介護に関する様々な知識が得られます。

WAM NET（ワムネット）【 http://www.wam.go.jp/ 】

全国の介護保険サービスを提供する事業者などを検索できます。

認知症ケアポータルサイト【 http://www.ninchishou.com/ 】

認知症に関する医療や福祉の様々な団体のホームページにリンクしています。

認知症フォーラム【 http://www.ninchisho-forum.com/ 】

認知症に関するフォーラムや講演会、各地の取り組みを動画で紹介しています。

e-65.net（いーろーご）【 http://www.e-65.net/ 】

認知症に関する基礎知識や様々な情報をわかりやすく入手できます。

サービス等の申請先

ハンドブック50ページ

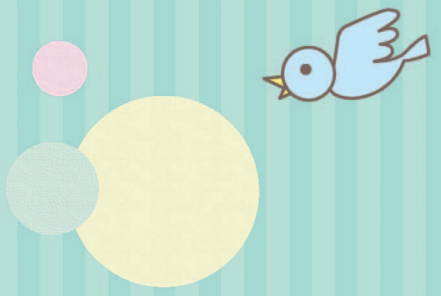
精神障害者保健福祉手帳 身体障害者手帳	お住まいの市区町村の障害福祉担当課
自立支援医療	お住まいの市区町村の障害福祉担当課
傷病手当金	職場の人事部など 協会けんぽ
障害年金	お住まいの市区町村の年金相談窓口（国民年金） 年金事務所（厚生年金） 共済組合（共済年金）
特別障害者手当	お住まいの市区町村の障害福祉担当課 精神または身体に著しく重度の障害がある在宅の20歳以上の方が対象です。日常生活に常時特別の介護が必要な方に支給されます。
雇用保険	ハローワーク
健康保険	職場の総務部など 市区町村の保険担当窓口
生命保険、住宅ローン	生命保険会社、金融機関の担当課
介護保険	お住まいの市区町村の介護保険担当課
障害者総合支援法	お住まいの市区町村の障害福祉担当課
成年後見制度	家庭裁判所

若年性認知症支援ガイドブック
ー相談を受ける人が知っておきたいことー

■ 編　集　社会福祉法人 仁至会
認知症介護研究・研修大府センター
〒474-0037 愛知県大府市半月町三丁目294番地
TEL：0562-44-5551　FAX：0562-44-5831
ホームページ：http://www.dcnet.gr.jp

■ 印　刷　株式会社 一誠社
〒466-0025 名古屋市昭和区下構町二丁目 22 番地

平成25年度厚生労働省老人保健健康増進等事業で作成しています



社会福祉法人 仁至会
認知症介護研究・研修大府センター
〒474-0037 愛知県大府市半月町三丁目294番地
TEL：0562-44-5551　FAX：0562-44-5831　ホームページ：http://www.dcnet.gr.jp

「若年性認知症支援者ネットワーク」に関する研究事業

「若年性認知症支援者ネットワーク」委員会

若年性認知症支援者ネットワーク」に関する研究事業

「若年性認知症支援者ネットワーク」委員会

はじめに

働き盛りに発症することが多い若年性認知症は、認知症高齢者とは異なる特徴やニーズがあり、異なる対応が必要とされるため、社会的にも注目され、支援の強化がより必要とされている。

また、厚生労働省の認知症施策検討プロジェクトチームによる「今後の認知症施策の方向性について」（2012.6.18）に基づいて策定された「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン)」においても、「若年性認知症施策の強化」が重点項目になり、具体的な対応方策の１つとして、「若年性認知症の人の自立支援のための関係者のネットワーク構築に資する事業等の取り組みの強化を図る」ことが明記されている。さらに、平成25年12月20日に介護保険部会が取りまとめた「介護保険制度の見直しに関する意見」において、認知症施策の推進にあたり、認知症高齢者とは異なる若年性認知症者への対応に積極的に取り組むことが必要であると報告された。

こうした動きも追い風になって、近年、若年性認知症の支援を行う団体や機関が増加している。この支援団体の活動は様々で、先駆的な活動を実践して既に行政との連携のもとに地域での大きなネットワークを創り上げ実績をあげている支援団体もあれば、どのように活動を展開するか模索段階の支援団体もあり、地域間格差や支援者間格差が大きく、また、どこにどのような支援団体や機関があり、どのようなサービスや支援をしているかというような情報も不足している。

そこで、若年性認知症の人や、その家族に対する支援団体や支援機関のつながりを強化するためには若年性認知症の人等への効果的な支援方法のあり方を議論する必要があることから、「若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業」（平成25年度老人保健健康増進等事業）を実施することとした。

また、その一環として、若年性認知症に対する支援の実態や課題、ニーズを把握するために、先駆的な取り組みをしている支援団体や支援機関7か所の個別ヒアリングに加え、さらに全国の支援団体や支援機関、家族の会等92か所（回収46箇所）に対するアンケート調査を行い、これらの団体や支援機関のつながりを強化しサポートするためのネットワークについて検討するための「若年性認知症支援者ネットワーク委員会」を組織した。

この委員会は２名の内部委員と 8 名の外部委員からなるが、外部委員は現在各地で若年性認知症支援活動をしている団体や行政の関係者で、団体の背景や規模、地域的バランスを考慮して選任した。本年度に３回行われたこの委員会の成果をもとに、「若年性認知症支援に係わるネットワークの意義、在り方」についての報告を行うこととした。

「若年性認知症支援者ネットワーク」に関する研究事業
若年性認知症支援に係わるネットワークの意義、在り方
―若年性認知症支援者ネットワーク委員会の議論から―

目　的

65 歳未満で働き盛りの世代に発症する若年性認知症は、認知症高齢者に比べ数が少ないため、従来はその認識も浅く、認知症高齢者とは異なる特徴やニーズについての情報も乏しかった。近年、経済的あるいは家庭的に一家の中心である若年性認知症の人は社会的にも注目され、若年性認知症の支援を行う団体や機関が増加している。しかし現状をみると、各支援団体の規模も活動も様々で、地域間格差や支援者間格差が大きい。また、どこにどのような支援団体や機関があり、どのようなサービスや支援をしているかというような情報も不足している。こうした背景から、ネットワークとしての支援の働きにも関心が高まっている。

そこで、「若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業」（平成 25 年度老人保健健康増進等事業）の一環として、現在、様々な立場で若年性認知症支援に係わって活躍し豊富な経験を持つ方々からなる「若年性認知症支援者ネットワーク委員会」を組織し、その議論を踏まえて、若年性認知症支援の現状と課題を明らかにするとともに、ネットワークの意義と在り方について検討を重ねた。ネットワークについては、本事業の一環として行った７施設のヒアリングと 46 施設のアンケート調査結果も考慮して大筋でまとめ、報告する。

方　法

「若年性認知症支援者ネットワーク委員会」は２名の内部委員と８名の外部委員からなるが、外部委員は、家族会や現在各地で先駆的あるいは積極的な若年性認知症支援活動を行っている経験豊富な団体及び行政の関係者で、団体の背景や規模、地域的バランスを考慮して選任した。本年度に３回行われたこの委員会の議論（第１−３回委員会の発言概要を参照）を踏まえて、「若年性認知症支援に係わるネットワークの意義、在り方」について大筋でまとめた。

また本事業の一環として、先駆的な取り組みをしている支援団体７か所の個別ヒアリングをインタビュー方式で行い、さらに全国の支援団体や支援機関、家族の会等 92 か所に対し郵送法によるアンケート調査を行い、回答のあった 46 カ所の調査結果を分析し、その一部は報告書に盛り込んだ。

結　果

若年性認知症支援に係わるネットワークの意義、在り方

Ⅰ．実態及び課題

１．若年性認知症支援を通じて分かった実態及び課題

①　就労継続支援について

ご本人は働き続けたいという願望が強い。可能な限り現在の職場で仕事を継続できるよう就労支援する必要がある。また、症状が進行し退職になった後は、適切な介護保険サービスや社会資源につなぐこと、また楽しみと生き甲斐の感じられる社会参加の場を提供することも必要である。

② 退職後の居場所について

認知症高齢者とは異なり、残された能力を活かせるような内容をもつデイサービス等を希望している。

③ 家庭的な問題について

夫婦・親子関係の崩壊など深刻な問題が多い。

④ サービス提供の困難性について

本人にBPSDが起こると体力があるので介護抵抗への対応が困難である。

２．支援者側の課題

① ケア・スキルについて

・若年性認知症の方は認知症高齢者に比べ少人数なため、その介護経験のある人も極めて少ない。

・認知症高齢者の介護経験豊富な支援者でも若年性認知症の方には対応できない場合が多い。

② 制度面の支援について

・精神障害者保健福祉手帳、障害年金、介護保険の申請など制度に関する基礎的な知識が支援者には必要である。

・ご本人の残された能力を活かした仕事探しのため、支援者は仕事先の情報を集め、デイサービス等でのやり甲斐の感じられる活動に結びつける努力が求められる。

③ 情報量について

・若年性認知症に関する情報が少ない。

④ 質の確保について

・若年性認知症の研修が少なく、特に事例を基にした研修の場が少ない。

⑤ 地域差について

・支援団体の間でも、都道府県や市町村の行政の間でも、若年性認知症支援に対する意識には地域間格差が大きい。

３．行政の課題

・就労支援等の場合では、行政側が縦割りになっている枠を乗り越えて、窓口同士が協同して対応することも必要である。

Ⅱ．ネットワークの分類

ネットワークには２つの分類がある。その１つは、①認知症の人と家族の立場からの「当事者ネットワーク」と、②若年性認知症支援者の立場からの「支援者ネットワーク」という分け方である。

もう１つの分け方は、①地域ネットワークと、②全国的ネットワーク（広域ネットワーク）である。

１．当事者ネットワークと支援者ネットワークの違い

当事者ネットワークと支援者ネットワークの違いをまとめると次表のとおりである。

（当事者ネットワークと支援者ネットワークの比較）

項　目	当事者ネットワーク	支援者ネットワーク
構成主体	本人・家族	地域包括支援センター・施設・事業所・団体（家族会、ＮＰＯ等）等
基本的な考え方	「認知症になっても人権や尊厳が守られて生きていきたい、豊かな人生を送るためお互いに力をあわせていきたい」という立場	「豊かな人生をどのように送らせてあげるか」という立場

２．地域ネットワークと広域（全国的）ネットワークの違い

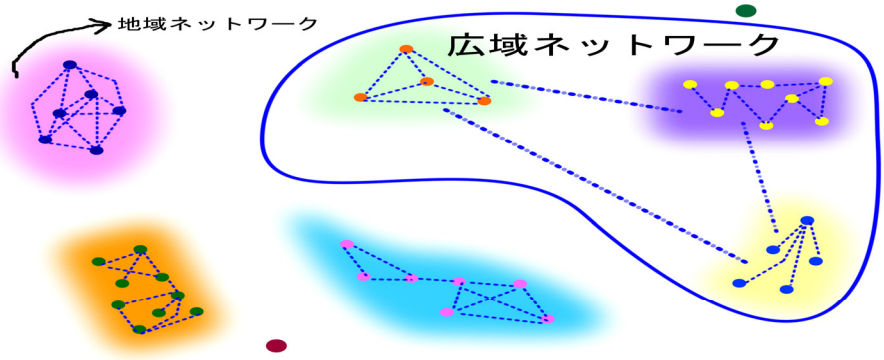
地域ネットワークは身近な狭い地域から比較的広い地域まで規模が大小さまざまであり、数も多い。また、支援に直接つながる実質的なものなので、最も重要である。

地域ネットワークでも、ご本人を中心にして、その周りに様々な立場の支援者がいるという「１人の人に対する地域の小さなネットワークづくり」が大切である。

本委員会で議論すべきネットワークは、上記の地域ネットワークと異なり、情報収集・発信、地域ネットワーク間での情報交換への貢献等を目的とした全国的ネットワークとでもいうべき位置づけが必要と考えている。

地域ネットワークと広域ネットワークのイメージ

（コメント）
- 個々の「●」は当事者・支援者を表し、個々の当事者・支援者を結ぶ「点線」は当事者・支援者間の連携を意味する。
  点線で結びついた集まりが「地域ネットワーク」であり、お互い連携を取り合っている。
- いくつかの地域ネットワークが広域にまとまっている場合が「広域ネットワーク」である。



地域ネットワークと広域ネットワーク

Ⅲ.「若年性認知症支援に関する調査」の結果

先駆的な取り組みをしている支援団体や支援機関７か所の個別ヒアリング（以下ヒアリング）と全国の支援団体や支援機関、家族の会等 46 か所からのアンケート結果（以下アンケート）を要約する。

アンケートでは、既に地域ネットワークや全国的なネットワーク（家族会等）に加入している支援団体が 33 箇所 71.7%みられた。ネットワークでのつながりは、制度･施策の情報の共有が 78.8%で最も多く、次いで利用者に対する支援方法や団体の取り組み、社会資源に関する情報等であった。課題は、アンケートでは「推進役となる人材の不足」、「金銭的問題」、「地域間格差があり広域化が図れない」、「行政の理解不足」、「情報不足」などである。

ヒアリングでも、情報不足が課題であり、連携するうえでも他の施設の情報が求められていた。また優良事例、困難事例、反省事例の勉強会や、支援者育成のための研修の機会をネットワークに要望する声もあった。アンケートでもヒアリングでも、より広域的なネットワークの必要性を期待する声が７割強みられた。

またアンケート自由記載での認知症介護研究・研修大府センターに対する要望では、若年性認知症の現状、認知症カフェ、居場所などの全国的な情報の一

元的な集約と発信を求める声が多かった。

Ⅳ．全国的ネットワークの意義

どこにどのような支援団体やサービスがあるか等の情報不足や事例を通しての研修機会の乏しさ等の支援者側の課題があるため、その課題の解決に努めるとともに全国的なネットワーク支援を通じて地域間格差を解消することである。

Ⅴ．全国的ネットワークの在り方

広域ネットワークを創ることの効果の１つは、情報の集約と発信、もう１つは個別の支援の中で起こっている様々な課題、特に１事業所や１団体では解決できないこと（例えば、障害年金の診断書は初診から１年半後に書かれるが短縮にならないか、あるいは、障害者雇用における法定雇用率の改正等）を明確にしていくことである。

１．当事者（本人）の声の重要性

①　当事者の現状

発言できる当事者ご本人は少なく、仮に発言できたとしても症状の進行により発言できる期間は比較的短い。また進行する前のような発言は難しい。しかし、ご本人の意見、本当の思いをストレートに伝えてもらうことが重要である。

②　支援者の役割

当初は当事者を主体とするネットワークであっても、症状の進行とともにその内容は変化し、いつの間にか支援者を主体とするネットワークになってきている。このため、支援者ネットワークを熟成させ、そこを通じて本人の声、思いを伝えていく努力をすべきである。このように支援者が当事者の声や、公の場で話さない人の声もくみ取って、当事者が望む生活に近づける必要がある。

また、ご本人・ご家族が困窮している具体的な課題に関する発言は、制度等の改善には重要で大きな力になることから、これを活かして、全国的ネットワークは、個々の支援団体や地域ネットワークでは解決できない制度等の国・行政レベルの課題を抽出する場とする必要がある。

２．情報を集約し、共有化と発信で地域間格差の解消をめざす

議論の中で、支援に係るネットワークとしては地域ネットワークと広域ネットワークという分け方があり、地域ネットワークが中核的な本人

支援になるということは一致した意見であった。

今回、本委員会で議論しているネットワークとは、若年性認知症支援活動を直接展開するのではなく、全国的な情報共有の場として、既に独自で活動している支援団体をサポートする広域的な組織という位置づけをしている。

したがって、既に各団体が実施しているネットワーク活動をなんら束縛したり制約したりするものではなく、自由に参加できるような支援体系とすることが重要である。

３．行政等との関わり方

① 行政にも積極的に情報を提供することによって行政の問題意識の向上を促し、行政の地域間格差の解消に貢献する。

② 大府センターの関わり方

全国的に個々のネットワーク活動を支援する体制としては大府センターが行うことも考えられる。本委員会での意見では、その内容として、情報の集約と発信による情報の提供と共有、支援者間での情報交換、また都道府県や市町村からも求められたら情報を提供する、などが挙げられている。具体的には、情報の提供を受け、それを若年性認知症コールセンターのホームページなどを通じてフリーアクセスで提供する。情報の提供も閲覧も誰もが参加できるものとすることが可能であると考える。

そのためには、既存の活動団体への支援を積極的に進めることや、行政機関との連携を更に推進させるなど、大府センターの本来の役割を一層充実させることが期待される。

まとめ

第１回委員会では、本事業の提起した若年性認知症支援者ネットワークの目的は何か、このネットワークが必要かというところから議論を始めたが、それに加え、各委員からそれぞれの施設における活動の具体的内容や課題につき報告をして頂いた。現場を熟知している各委員の発言から若年性認知症に対する支援の実態や課題、現場からのニーズの具体的内容が浮き彫りになった。

ネットワークについては、ネットワークという用語に抱くイメージが人により異なるので、まずネットワークを①当事者ネットワークと支援者ネットワーク、②地域ネットワークと広域ネットワークにわけて議論した。地域ネットワークは、身近な狭い地域から比較的広い地域まで規模が大小さまざまであり、数も多い。ご本人を中心にして、その周りに様々な立場や専門性も持つ支援者

が多くいるという「１人の人に対する地域の小さなネットワーク」が効果的とのことであった。本委員会で議論したネットワークは、家族会等の広域的なネットワークとは異なるため、ネットワークという用語は必ずしも適切ではない可能性があるが、若年性認知症に関わる情報の集約と発信の一元的管理を担い、情報の地域間格差や施設間格差の解消に貢献することを目的とするという点では委員の意見は一致していた。7 施設のヒアリングやアンケート調査結果でも同様の要望があった。情報の集約と発信の全国的なネットワークともいうべき位置づけと言えよう。具体的には、若年性認知症コールセンターのホームページなどを通じて、当事者や支援者だけでなく行政にも積極的に情報を提供して、オレンジプランの推進に貢献する必要がある。

「若年性認知症支援者ネットワーク」委員会

委 員 等

外部委員　　８名

○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　沖田　裕子

○医療法人　藤本クリニックデイサービスセンター　所長　奥村　典子

○公益社団法人認知症の人と家族の会　愛知県支部　代表　尾之内　直美

○東京都若年性認知症総合支援センター　センター長　駒井　由起子

○公益社団法人　認知症の人と家族の会　代表理事　高見　国生

○兵庫県健康福祉部社会福祉局高齢社会課　主幹　藤原　恵美子

○若年認知症家族会　彩星の会　代表　干場　功

○特定非営利活動法人町田市つながりの開　理事長　前田　隆行

（※外部委員は５０音順）

内部委員　　２名

○認知症介護研究・研修大府センター　センター長　柳　務

○認知症介護研究・研修大府センター　副センター長　加知　輝彦

オブザーバー

○厚生労働省認知症・虐待防止対策推進室　室長　勝又　浜子

○認知症介護研究・研修大府センター　研究部長　小長谷　陽子

事 務 局

○認知症介護研究・研修大府センター　森坂　清、中村裕子、花井真季、山口喜樹、引地玲子

第１回若年性認知症支援者ネットワーク委員会次第

１．開　　会

１）センター長挨拶

２）出席者紹介

２．議　　題　：　「ネットワークと目的」について

３．閉　　会

【配布資料】

１）第１回若年性認知症支援者ネットワーク委員会次第

２）若年性認知症支援者ネットワーク委員会席次と名簿

３）資料－１

①若年性認知症支援者ネットワークづくりの目的（案）

②若年性認知症支援者ネットワークの主な事業内容（案）

資料　１

平成２５年度老人保健健康増進等事業
若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業
若年性認知症支援者ネットワークづくり

１．若年性認知症支援者ネットワークづくりの目的（案）

働き盛りに発症することが多い若年性認知症は、認知症高齢者とは異なる特徴やニーズがあり、異なる対応が必要とされるため、社会的にも注目され、より支援の強化が必要とされている。厚生労働省の認知症施策検討プロジェクトチームによる「今後の認知症施策の方向性について」（2012.6.18）に基づいて策定された認知症施策５か年計画（オレンジプラン）においても、「若年性認知症施策の強化」が重点項目になり、具体的な対応方策の１つとして、「若年性認知症の人の自立支援のための関係者のネットワーク構築に資する事業等の取り組みの強化を図る」ことが明記された。

こうした動きも追い風になって、近年、若年性認知症の支援を行う団体や機関が全国的に増加している。この支援団体の立場や活動方針は様々で、先駆的な活動を実践して既に行政との連係のもとに地域でのネットワークを創り上げ実績をあげている支援団体もあれば、どのように活動を展開するか模索段階の支援団体もありバラツキがある。現状は、どこにどのような支援団体や機関、サービスがあるかという情報の一元的な把握も充分ではなく、周知されていない。また支援団体や支援機関どうしのつながりや情報交換も充分とはいえず、支援者にとって何が課題でどんなニーズがあるかも広く知られていないのが現状である。

そこで東京、仙台、大府の３つの認知症介護研究・研修センターの役割分担で若年性認知症を担う大府センターは、平成 25 年度老人保健健康増進等事業の国庫補助を得て、「若年性認知症支援者ネットワーク構築」に向けての事業に取り組む運びになった。

この「若年性認知症支援者ネットワーク」は、現在各地で活動されている若年性認知症支援団体のより広域的、全国的な集まりと考えており、若年性認知症支援活動を直接展開するのではなく、そうした活動を最前線で展開している支援団体や機関をサポートすることを目的の１つとする緩やかな組織と想定している。従って従来の若年性認知症支援団体やその既存のネットワークの活動をなんら束縛したり制約したりするものではない。

「若年性認知症支援者ネットワーク」の目的の第１は、どこで、だれが、どのようなことをやっているかという全国的な活動状況や実態に関する情報の一元的な把握を目指すことである。

第２の目的は、支援団体の横のつながりを強化し顔の見える関係を築く方向を目指すことであり、そのことによって支援団体が直面している課題やニーズが次第に明らかになると期待できる。

一元的に把握された情報、あるいは支援団体の課題やニーズを国や都道府県ならびに全国の市町村や関係団体に「若年性認知症支援者ネットワーク」の名で発信すれば、それぞれの支援団体が単独で行うよりも発信力が強くなり、若年性認知症に対する社会的啓発や、全国の行政の若年性認知症支援の取り組みにも資することが期待される。

目的の第３は、立場や活動状況の違う支援団体の間で、支援困難例等の情報交換や支援ノウハウ等の提供・要請などの要望があるときには、そういう相互扶助のつなぎ役を果たし支援団体をサポートできたらよいと考えている。

第１回委員会に先立って行った全国７箇所の若年性認知症支援団体のヒアリングでは、経験豊富で実績のある先進的団体からノウハウ等を学びたい、あるいは支援困難例・反省例の検討機会がほしいという声があった。

「若年性認知症支援者ネットワーク」の最終的な目的は、若年性認知症施策の充実に貢献し、若年性認知症の人と家族の生活支援の輪が全国的に拡大していくことに役立つことである。

２．若年性認知症支援者ネットワークの主な事業内容（案）

１）若年性認知症支援者に関する情報の一元的把握

・具体的方策の１つとして、支援団体の会報、パンフレットを刊行したら必ず大府センターに郵送していただく。

・支援団体が全国的に発信したい大きな事業や新しい事業があるときは、支援団体から「若年性認知症支援者ネットワーク」にも情報を提供していただく。

２）都道府県、全国の市町村への情報発信

・どういう方法を通じて発信するのが適切か？
DC ネットや若年性認知症コールセンターのホームページも活用する。

３）支援団体間のニーズのつなぎ役

・どのようにしてニーズを把握するか？

４）「若年性認知症支援者ネットワーク」の機関誌発行

・年 2－3 回程度。

５）「若年性認知症支援者ネットワーク」の全体集会

・年１回程度。

・「若年性認知症支援者ネットワーク」に加盟している支援者団体が一堂に会して顔の見える関係を築くのに役立てたい。形式的な総会ではない。

6）研修会の開催

・ヒアリングでは支援困難例や支援反省例などの情報交換や事例検討の場がほしいという希望があった。そういうニーズが多ければ研修会を企画したいと考えている。

7）事務局は認知症介護研究・研修大府センター内に設置

第１回若年性認知症支援者ネットワーク委員会（議事録要約）

平成 25 年 09 月 20 日（金曜日） 13:30～15:30　安保ホール 401 号室
【出席者】（敬称略・五十音順）
委員：沖田裕子,奥村典子,山内由美子(尾之内(代)),駒井由起子,高見国生,藤原恵美子,干場功,前田隆行　内部委員：柳　務（座長）,加知輝彦　　オブザーバー：勝又浜子,小長谷陽子
事務局：森坂、花井、中村、山口、引地

【1. 開会】柳センター長より挨拶

【2. 議題】1. 若年性認知症支援者ネットワークの目的・事業内容について

この委員会では、ネットワークを作っていく必要があるかどうかというところから議論を始める。具体的な事業内容案を議論するのは時期尚早との意見があるが「オレンジプランでは５年後には全部の都道府県で若年性認知症支援の取り組みをしている」と設定していても、まだ着手していない所がある。そこでこの委員会の中で、どこがどのようなことをやっているか等の全国的な活動状況や、実態に関する情報の把握を目指し、都道府県や市町村で分からないことがあれば、大府センターに問い合わせて情報を知り、自分のところで取り組めるようになればと立ち上げた。なお、このネットワークは、従来の若年性認知症支援団体やその既存のネットワークの活動を何ら束縛したり制約したりするものではない。

2. 若年性認知症を支援する立場からの課題とニーズについて意見交換

各委員から、①自施設でどういう支援事業を展開しているか、②若年性認知症支援での課題やニーズは何か、③「若年性認知症支援者ネットワーク」の必要性やその内容、以上の３点について意見が述べられ、以下項目毎にまとめた。

1）ネットワークの目的について

○（高見）支援者ネットワークが何を意味するのかよくわからない。
○（奥村）地域でのネットワークが重要。支援に直接つながる。
○（沖田）関西では既に地域の支援者ネットワークがある。このネットワークは加盟するという組織ではなく、緩い組織がよい。
○（高見）ネットワークが必要か，何をするのかはこれからの議論とする。

2）全国的ネットワークへ期待するもの

○（高見）国に働きかける窓口として機能すれば、このネットワークも意義がある。
○（沖田）社会資源の利用困難でその解決策がないときは、この全国のネットワークの中で課題を抽出し、改善方法を見い出せるなら意味がある。
○（干場）障害年金の診断書は初診から１年半後に書かれるが半年にしてくれないかと思う。これは全国的な中のネットワークで動かなければ解決しにくい問題かと思う。

○（高見）働き続けることができず退職した後は、介護保険の中でしっかりみる。それでもうまくいかないときどう支えるか、そういうときネットワーク的に経験（職人技）が交流できることは意義がある。

○（高見）現在の仕組みを職人技でフル活用してもうまくいかない事例には社会的、制度的に考える必要がある。ネットワークの中で意見や経験を出しあって国に要望する。

○（干場）今回のネットワークに関しては、地域性で解決できる問題、全国的に解決できる問題とに分けて、地域は地域でネットワークをつくりながらやっていく方法が大事だと思う。

3）各委員の所属施設の事業と特徴的活動

市町村や地域の団体をつないで支援するきめ細かなノウハウ（職人技）や、デイサービス、デイケア、（物忘れカフェ）などでの支援活動の現状が披露された。デイサービスに通いながら手内職をする「仕事カフェ」や介護者の集う場である「ケアラーズ・カフェ」や電話相談も紹介された。

4）就労継続の問題

○（高見）若年性認知症の人は、働きたい、収入を得たいという願望が第一。それをどう保証するかが支援の根本。雇用継続する企業への支援も国が考えるべき問題。

○（駒井）退職した後は経済的問題が最大の課題。デイサービスで地域の清掃などをして報酬を得ている事例もある。

○（駒井）退職後の生活では楽しみと生きがいを求めている。それをどう支えるか。居場所も高齢者と一緒にされるのは嫌う。

○（奥村）デイサービスに通いながら、仕事カフェやボランティア活動でそれなりの報酬を得て成果をあげている支援団体もある。例：仕事カフェでの内職、八百屋の問屋からの野菜の皮むき、洗車、商店街の花壇の整備、チラシのポスティングなど。

○（奥村）雇用継続には企業への啓発が必要。会社の理解で継続した場合でも、同僚のストレスが増大するので。どこで介護保険サービスに切り替えるかが重要で、専門職が判断する。

5)車の運転

○（前田）医者から運転することを止められる、家族は鍵を隠したら本人から怒られたなど、不満が爆発している。本人の声をもっと聞いてそれを活かせないか。解決の糸口ができればいい。

6）介護者の問題

○（高見）シングル介護者の修学・就労・ケアが問題。学生で親の面倒をみる、独身で介護する人が増えている。

○（高見）本人と子供との信頼関係が崩れる。それまで父親との接触がなかったこともあり、学校から帰っても家には帰らない。家族会が出向いて話し合いの中で信頼

関係をつくることが必要。

○（山内）本人家族の交流会は初期と中期、後期など重症度に合わせて行う必要がある。

7)ケアマネジャーへの啓発活動の重視

○(藤原)地域包括支援センターよりもケアマネジャーが相談窓口になることが多い。このネットワークには各地の相談窓口の最前線のケアマネジャーの団体から１名か２名参加していただいて若年性認知症の方の考え方というのも共有できたらいい、認知症のほうは対象外だと言うケアマネジャーもいるくらいなので、若年性認知症の方に対するケアプランの作成方法の研修を行ったこともある。

8）行政の立場から

○（藤原：兵庫県の場合）：①研修ばかりしているより、事例を通じての資質向上が必要：実態調査やハンドブックを作成したり、研修している中で地域の支援状況の調査をしたが、県の推計で 1600 件という数字があがっても、実際にかかわっているケースは 50 件程度だった。　②家族会との連携・支援：相談は市町村ではなく、家族の会にいくので、そことの連携をし、その人に合った処遇を検討したり、関連機関につなぐなどのケースワーク事業をしている。また企業に対して意識調査やチラシ配布などの働きかけをした結果、若年性認知症生活支援相談センターという、ワンストップの窓口をつくることができた。　③市町村の体制整備：県としては市町担当者向けの研修会や連絡会の開催を積み重ねながら、５年後に市町の体制整備を目指す。

④医療体制の整備：認知症疾患医療センターは予約待ちで診断までにかなりの時間がかかる。兵庫県認知症対応医療機関という登録制度をつくり、認知症対応医療機関を名簿化して全医療機関に配布する。

3. ネットワーク委員会の目的と業務内容について意見交換

（委員全員の発表があったあとのフリーディスカッション）

○（沖田）どういう形でのネットワークが必要か、もっと組織だったネットワークが必要かどうか、今年度１年かけて議論した方がよい。加盟意思を持ってやっていくというのは今の段階では考えられない。

○（干場）ネットワーク委員会とネットワークを分けて考える。ネットワーク委員会の必要性を考えることになるか。

○（沖田）国の施策とか行政の施策はいつなくなるかわからないから、家族の会とか地域ネットワークなど自主的に活動しているところは（永続的に）残すべきだ。ただ情報を共有する何かは欲しい。

○（駒井）それぞれの地域で優れたノウハウ（職人技）を発信していくネットワークを作れたらよいと思う。

4. その他

○（沖田）自分の地域で困っている方をいかに、どうやって助けるのかが一番の活動目的だが、それが全国どこでも同じサービスが受けられるレベルになることはすごく重要である。

○（沖田）先駆的にやっているところやこれからやりたいというところと情報を互いに共有できる場であるということ。

○（沖田）ネットワークの中でも課題になっているけれど個々では解決できない、やはり国の施策として提案したいというものを話し合う場にもなれば。

○（沖田）一年目は事例を集め、そのノウハウが他のところでも活用できればいいと思う。

○（沖田）地域でのネットワークの創り方とか新しいサービスの作り方とか、先駆的にされている就業支援の方法、地域の社団との連携のしかた、どこでどんな研修があるのかなど。

○（沖田）支援の積み重ねから、国の施策で何かしてもらいたいということを抽出することを、このネットワークの目的にまずしてほしいと思う。

【閉会】

【次回日程】11 月 22 日

平成 25 年 11 月 22 日

認知症介護研究・研修大府センター

第 2 回若年性認知症支援者ネットワーク委員会次第

１．開　　会

１）センター長挨拶

２．議　　題

１）ネットワークの目的について－資料１、参考資料　参照

①単なる行政への要望を取りまとめる組織としてではなく、広域的な互助的機能を果たすことについて（既存の地域ネットワーク組織を活用する方法）

②地域間格差を解消する役割は必要か。

２）ネットワーク効果について

①広域的なネットワークを創ることの効果はあるのか、無いのか。ある場合、それは何か。

②地域間格差の解消に向けた効果はあるのか、無いのか。

③地域で既に行われているネットワーク優良事例、優良な取り組みはあるのか。

３）若年性認知症支援７施設の調査について－資料２、資料３　参照

４）ネットワークとその他の機関の役割について

①行政との関わり方と位置づけについて

②地域における他の社会資源（医療機関等）との関わり方と位置づけについて

③大府センターの関わり方と位置づけについて

大府センターは広域的なサポート機関として、ネットワークをバックアップすることについて

５）その他

３．閉　　会

【配布資料】

資料１）ネットワークについて

資料２）若年性認知症支援７施設の訪問インタビュー調査

資料３）若年性認知症支援施設調査票（案）

参考資料）第１回若年性認知症支援者ネットワーク委員会発言概要

＜資料１＞ネットワークの目的

１．ネットワーク委員の発言からのネットワークづくりの目的

（第１回若年性認知症支援者ネットワーク委員会発言概要より抜粋）

1）ネットワークの目的について

・地域でのネットワークが重要。支援に直接つながる。

・関西では既に地域の支援者ネットワークがある。このネットワークは加盟するという組織ではなく緩い組織がよい。

・ネットワークが必要か、何をするのかはこれからの議論。

・支援者ネットワークが何を意味するのかよくわからない。

2）全国的ネットワークへ期待するもの

・国に働きかける窓口として機能すれば、このネットワークも意義がある。

・社会資源の利用困難でその解決策がないときは、この全国のネットワークの中で課題を抽出し、改善方法を見い出せるなら意味がある。

・障害年金の診断書は初診から１年半後に書かれるが半年にしてくれないかと思う。これは全国的な中のネットワークで動かなければ解決しにくい問題かと思う。

・働き続けることができず退職した後は、介護保険の中でしっかりみる、それでもうまくいかないとき、どう支えるか、そういうときネットワーク的に経験（職人技）が交流できることは意義がある。

・現在の仕組みを職人技でフル活用してもうまくいかない事例には、社会的、制度的に考える必要がある。ネットワークの中で意見や経験を出しあって国に要望する。

・今回のネットワークに関しては地域性で解決できる問題、全国的に解決できる問題とに分けて、地域は地域でネットワークをつくりながらやっていく方法が大事だと思う。

9)ネットワークの目的と業務内容について意見交換

（委員全員の発表があったあとのフリーディスカッション）

・どういう形でのネットワークが必要か、もっと組織だったネットワークが必要かどうか、今年度１年かけて議論した方がよい。加盟意思を持ってやっていくというのは今の段階では考えられない。

・ネットワーク委員会とネットワークを分けて考える。ネットワーク委員会の必要性を考えることになるか。

・国の施策とか行政の施策はいつなくなるかわからないから、家族の会とか地域ネットワークなど自主的に活動しているところは(永続的に)残すべきだ。ただ情報を共有する何かは欲しい。

・それぞれの地域で優れたノウハウ（職人技）を発信していくネットワークを作れたらよいと思う。

10） 1）2)に関連あるいは重複する発言

・自分の地域で困っている方をいかにどうやって助けるのかが一番の活動目的だが、それが全国どこでも同じサービスが受けられるレベルになることはすごく重要である。
・先駆的にやっているところやこれからやりたいというところと情報を互いに共有できる場であるということ。
・ネットワークの中でも課題になっているけれど個々では解決できない、やはり国の施策として提案したいというものを話し合う場ということ。
・一年目は事例を集めて、ノウハウがほかのところでも活用できればいいと思う。
・地域でのネットワークのつくりかたとか新しいサービスのつくりかたとか、先駆的にされている就業支援の方法、地域の社団との連携のしかた、どこでどんな研修があるのかなど。
・支援の積み重ねから、国の施策で何かしてもらいたいということを抽出することを、このネットワークの目的にまずしてほしいと思う。

２．参　考
（第１回若年性認知症支援者ネットワーク委員会の資料１より抜粋）

働き盛りに発症することが多い若年性認知症は、認知症高齢者とは異なる特徴やニーズがあり、異なる対応が必要とされるため、社会的にも注目され、より支援の強化が必要とされている。厚生労働省の認知症施策検討プロジェクトチームによる「今後の認知症施策の方向性について」(2012.6.18) に基づいて策定された認知症施策５か年計画（オレンジプラン）においても、「若年性認知症施策の強化」が重点項目になり、具体的な対応方策の１つとして、「若年性認知症の人の自立支援のための関係者のネットワーク構築に資する事業等の取り組みの強化を図る」ことが明記された。

こうした動きも追い風になって、近年、若年性認知症の支援を行う団体や機関が全国的に増加している。この支援団体の立場や活動方針は様々で、先駆的な活動を実践して既に行政との連係のもとに地域でのネットワークを創り上げ実績をあげている支援団体もあれば、どのように活動を展開するか模索段階の支援団体もありバラツキがある。現状は、どこにどのような支援団体や機関、サービスがあるかという情報の一元的な把握も充分ではなく、周知されていない。また支援団体や支援機関どうしのつながりや情報交換も充分とはいえず、支援者にとって何が課題でどんなニーズがあるかも広く知られていないのが現状である。

そこで東京、仙台、大府の３つの認知症介護研究・研修センターの役割分担で若年性認知症を担う大府センターは、平成 25 年度老人保健健康増進等事業の国庫補助を得て、「若年性認知症支援者ネットワーク構築」に向けての事業に取り組む運びになった。

この「若年性認知症支援者ネットワーク」は、現在各地で活動されている若年性認知症支援団体のより広域的、全国的な集まりと考えており、若年性認知症支援活動を直接

展開するのではなく、そうした活動を最前線で展開している支援団体や機関をサポートすることを目的の１つとする緩やかな組織と想定している。従って従来の若年性認知症支援団体やその既存のネットワークの活動をなんら束縛したり制約したりするものではない。

「若年性認知症支援者ネットワーク」の目的の第１は、どこで、だれが、どのようなことをやっているかという全国的な活動状況や実態に関する情報の一元的な把握を目指すことである。

第２の目的は、支援団体が直面している課題やニーズを明らかにすることである。

一元的に把握された情報、あるいは支援団体の課題やニーズを国や都道府県ならびに全国の市町村や関係団体に「若年性認知症支援者ネットワーク」の名で発信すれば、それぞれの支援団体が単独で行うよりも発信力が強くなり、若年性認知症に対する社会的啓発や、全国の行政の若年性認知症支援の取り組みにも資することが期待される。

目的の第３は、立場や活動状況のちがう支援団体の間で、支援困難例等の情報交換や支援ノウハウ等の提供・要請などの要望があるときには、そういう相互扶助のつなぎ役を果たし支援団体をサポートできたらよいと考えている。

第１回委員会に先立って行った全国７箇所の若年性認知症支援団体のヒアリングでは、経験豊富で実績のある先進的団体からノウハウ等を学びたい、あるいは支援困難例・反省例の検討機会がほしいという声があった。

「若年性認知症支援者ネットワーク」の最終的な目的は、若年性認知症施策の充実に貢献し、若年性認知症の人と家族の生活支援の輪が全国的に拡大していくことに役立つことである。

＜資料２＞若年性認知症支援７施設の訪問インタビュー調査（別掲）

＜資料３＞若年性認知症支援施設調査票（別掲）

＜参考資料＞第１回若年性認知症支援者ネットワーク委員会発言概要

１．若年性認知症支援者ネットワークの目的・事業内容について

このネットワークの目的および事業内容がわからないという問い合わせが事前に複数の委員からあったので、たたき台として作った大府センター案（資料１）を説明した。

２．認知症虐待防止対策室勝又室長からのコメント

「この委員会では、ネットワークを作っていく必要があるかどうかというところから議論を始めてほしい、大府センターのたたき台としての事業内容案は（具体的すぎて）議論するのは時期尚早」との指摘があり、要望として、「オレンジプランでは５年後には全部の都道府県で若年性認知症支援の取り組みをしていると設定しているが、昨年（平成 24 年）は 17、今年は 21 の都道府県しか着手していない、そこでこの委員会の中でどういうところがどういうことをやっているかという情報を把握して頂き、都道府県や市町村で分からないことがあったら、大府センターに問い合わせて情報を知り自分のところで取り組むというようになればありがたい」との発言があった。また「今後、国の施策として就労とか新たなサービスとかで、こういうことをすべきだということがあればお話しいただきたい」とも述べられた。

３．若年性認知症を支援する立場からの課題とニーズ等について意見交換

各委員から、①自施設でどういう支援事業を展開しているか、②若年性認知症支援での課題やニーズは何か、③「若年性認知症支援者ネットワーク」の必要性やその内容、以上の３点について意見が述べられた。主なものを項目別にまとめると以下のようになる。

1）ネットワークの目的について

・地域でのネットワークが重要。支援に直接つながる。
・関西では既に地域の支援者ネットワーがある。このネットワークは加盟するという組織ではなく緩い組織がよい。
・ネットワークが必要か，何をするのかはこれからの議論。
・支援者ネットワークが何を意味するのかよくわからない。

2）全国的ネットワークへ期待するもの

・国に働きかける窓口として機能すれば、このネットワークも意義がある。
・社会資源の利用困難でその解決策がないときは、この全国のネットワークの中

で課題を抽出し、改善方法を見いだせるなら意味がある。

・障害年金の診断書は初診から１年半後に書かれるが半年にしてくれないかと思う。これは全国的な中のネットワークで動かなければ解決しにくい問題かと思う。

・働き続けることができず退職した後は、介護保険の中でしっかりみる、それでもうまくいかないとき、どう支えるか、そういうときネットワーク的に経験（職人技）が交流できることは意義がある。

・現在の仕組みを職人技でフル活用してもうまくいかない事例には、社会的、制度的に考える必要がある。ネットワークの中で意見や経験を出しあって国に要望する。

・今回のネットワークに関しては地域性で解決できる問題、全国的に解決できる問題とに分けて、地域は地域でネットワークをつくりながらやっていく方法が大事だと思う。

3）各委員の所属施設の事業と特徴的活動

市町村や地域の団体をつないで支援するきめ細かなノウハウ（職人技）や、デイサービス、デイケア、（物忘れカフェ）などでの支援活動の現状が披露された。デイサービスに通いながら手内職をする「仕事カフェ」や介護者の集う場である「ケアラーズ・カフェ」や、電話相談も紹介された。

4）就労継続の問題

・若年性認知症の人は、働きたい、収入を得たいという願望が第一。それをどう保証するかが支援の根本。雇用継続する企業への支援も国が考えるべき問題。

・退職した後は経済的問題が最大の課題。デイサービスで地域の清掃などをして報酬をえている事例もある。

・退職後の生活では楽しみと生きがいを求めている。それをどう支えるか。居場所も高齢者と一緒にされるのは嫌う。

・デイサービスに通いながら仕事カフェやボランティア活動でそれなりの報酬を得て成果をあげている支援団体もある。例：仕事カフェでの内職、八百屋の問屋からの野菜の皮むき、洗車、商店街の花壇の整備、チラシのポスティングなど。

・雇用継続には企業への啓発が必要。会社の理解で継続した場合でも、同僚のストレスが増大するので。どこで介護保険サービスに切り替えるかが重要で、専門職が判断する。

5）車の運転

医者から運転することを止められる、家族は鍵を隠したら本人から怒られたなど、不満が爆発している。本人の声をもっと聞いてそれを生かせないか。解決の糸口ができればいい。

6) 介護者の問題

・シングル介護者の修学・就労・ケアが問題。学生で親の面倒をみる。独身で介護する人が増えている。
・本人と子供との信頼関係が崩れる。それまで父親との接触がなかったこともあり、学校から帰っても家には帰らない。家族会が出向いて話し合いの中で信頼関係をつくることが必要。
・本人家族の交流会は初期と中期、後期など重症度に合わせて行う必要がある。

7) ケアマネジャーへの啓発活動の重視

・地域包括支援センターよりもケアマネジャーが相談窓口になることが多い。このネットワークには各地の相談窓口の最前線のケアマネジャーの団体から１名か２名参加していただいて若年性認知症の方の考え方というのも共有できたらいい、認知症のほうは対象外だと言うケアマネジャーもいるくらいなので、若年性認知症の方に対するケアプランの作成方法の研修を行ったこともある。

8) 行政の立場から

（兵庫県の場合）：①研修ばかりしているより、事例を通じての資質向上が必要：実態調査やハンドブックを作成したり、研修している中で地域の支援状況の調査をしたが、県の推計で 1600 件という数字があがっても、実際にかかわっているケースは５０件程度だった。　②家族会との連携・支援：相談は市町村ではなく、家族の会にいくので、そことの連携をし、その人に合った処遇を検討したり、関連機関につなぐなどのケースワーク事業をしている。また企業に対して意識調査やチラシ配布などの働きかけをした結果、若年性認知症生活支援相談センターという、ワンストップの窓口をつくることができた。　③市町村の体制整備：県としては市町担当者向けの研修会や連絡会の開催を積み重ねながら、5 年後に市町の体制整備を目指す。　④医療体制の整備：認知症疾患医療センターは予約待ちで診断までにかなりの時間がかかる。兵庫県認知症対応医療機関という登録制度をつくり、認知症対応医療機関を名簿化して全医療機関に配布する。

9) ネットワークの目的と業務内容について意見交換

（委員全員の発表があったあとのフリーディスカッション）

・どういう形でのネットワークが必要か、もっと組織だったネットワークが必要かどうか、今年度１年かけて議論した方がよい。加盟意思を持ってやっていくというのは今の段階では考えられない。
・ネットワーク委員会とネットワークを分けて考える。ネットワーク委員会の必要性を考えることになるか。
・国の施策とか行政の施策はいつなくなるかわからないから、家族の会とか地域ネットワークなど自主的に活動しているところは(永続的に)残すべきだ。ただ情報を共有する何かは欲しい。
・それぞれの地域で優れたノウハウ（職人技）を発信していくネットワークを作れたらよいと思う。

10) 1) 2)に関連あるいは重複する発言

・自分の地域で困っている方をいかにどうやって助けるのかが一番の活動目的だが、それが全国どこでも同じサービスが受けられるレベルになることはすごく重要である。
・先駆的にやっているところやこれからやりたいというところと情報を互いに共有できる場であるということ。
・ネットワークの中でも課題になっているけれど個々では解決できない、やはり国の施策として提案したいというものを話し合う場ということ。
・一年目は事例を集めて、ノウハウがほかのところでも活用できればいいと思う。
・地域でのネットワークの創り方とか新しいサービスの作り方とか、先駆的にされている就業支援の方法、地域の社団との連携のしかた、どこでどんな研修があるのかなど。
・支援の積み重ねから、国の施策で何かしてもらいたいということを抽出することを、このネットワークの目的にまずしてほしいと思う。

第２回若年性認知症支援者ネットワーク委員会（議事録要約）

平成 25 年 11 月 22 日（金曜日） 13:30～15:30
安保ホール 701 号室

【出席者】（敬称略・五十音順）
委員：沖田裕子,奥村典子,山内由美子(尾之内(代)),駒井由起子,高見国生,藤原恵美子
内部委員：柳　務（座長）,加知輝彦　　オブザーバー：三浦正樹（勝又(代)）,小長谷陽子
事務局：森坂,花井,中村,引地

議題１．　ネットワークの目的について

（第１回委員会のネットワークに関する関連意見も一部引用）

○（高見）ネットワークには、①認知症の人と家族の立場からの当事者ネットワークと、②若年性認知症支援者の立場からの支援者ネットワークに分かれる。全国的なネットワークがあった方がよいといっても、当事者の視点と支援する側の視点では考え方が違う。全国的なネットワークの目的は、両者の視点が噛み合うものでなければならない。
○（第１回委員会　高見）若年性認知症の支援には、就労や経済的問題など個々の支援団体や地域ネットワークでは解決できない課題があるので、意見を出し合ったうえで、全国的なネットワークが国や行政への要望を抽出する場になるとよい。
○（駒井）ネットワークの大小や地域的広がりから、①地域ネットワークと、②全国的ネットワーク（広域ネットワーク）に分けられる。地域ネットワークは身近な狭い地域から比較的広い地域まで規模が大小さまざまであり、数も多いが、支援に直接つながる実質的なものなので、最も重要である。

議題１－①　単なる行政への要望を取りまとめる組織としてではなく、広域的な互助的機能を果たすことについて（既存の地域ネットワーク組織を活用する方法）

○（沖田）本ネットワークが広域的な互助機能を果たすことには賛成である。個々の支援団体や地域ネットワークには情報が不足しているので、広域的な情報共有ができるとよい。大府センターに情報を提供したら、大府センターが情報を集約して発信し、みんなが閲覧できるという形がよい。本ネットワーク委員会のメンバーは関西、東海、関東という広域的な地域の代表であるが、メンバー以外の既存の地域ネットワークの関係者も参加できるというイメージがよい。
○（沖田）若年性認知症支援の場合は、専門的知識と行政のバックアップがないと

当事者が望む生活はできない。当事者組織は地域に数多くあるが、情報不足が問題である。支援者の専門性を活用してほしい。情報が個々のホームページだけでなくコールセンターをもつ大府センターにも集まるのは意味がある。当事者組織、支援者組織だけではできないことを補うネットワークを期待したい。期待することの１つは情報の集約と発信、もう一つは、（当事者・支援者レベルでは）困難なことを国に働きかけていくことであるが、これは全体で話しても難しいと思うので、どのように課題を抽出していくかは別の問題だと思う。

○（高見）家族会等の集いで先駆的な取り組みとか事業を行っている人を講師として招く場合、（適切な講師リストをもつ）ネットワークを通じて、あまりに遠距離からではない適切な講師を選ぶことができたら、開催者、講師双方に都合がよい。

○（駒井）１人の患者さんを中心にして、その周りに様々な立場の支援者がいて、それぞれの立場の人にどういうことを望んでいくかという「１人の人に対する地域の小さなネットワークづくり」が大切である。そういう地域ネットワークをどう作っていくか、どう支えていくか意見を出し合い、その取り組みの成功例があればヒアリングしたり、そういう地域ネットワークの事例を集めたりして、モデルづくりを目指すことも本ネットワークの目的の一つになる。

議題１-②　地域間格差を解消する役割は必要か

地域間格差の解消は必要であるが、具体的にどう取り組むかはなかなか難しいというのが第１回委員会での意見。

○（奥村）情報の集約も、家族会やいくつかの地域ではすでに行われているが、まだ地域によって差がある。支援の取り組みについても、全国的に同じことが必要なのか、また同じことが出来るのか、よくわからない。

○（沖田）地域間格差の現状は情報があるかないかである。地域間格差解消の手始めは情報の提供と共有である。

○（三浦）地域間格差には都道府県の問題意識の差もある。例えば若年性認知症の予算の補助金の使い方を取り上げても、問題意識の高いところは積極的に使っているが、全く使っていない県もある。（ネットワークを通じて）情報が行政の方にもはいって問題意識の格差が縮まるという広域的な地域の広がりみたいなものも若年性認知症支援とからめ、どのように考えていくかご意見をいただきたい。

○（藤原）行政同士でも情報を得る場がない。情報源は支援者団体や家族の会であったり、東京センターや大府センターであったりして、そこを通した情報をもとに行政も支援策に取り組んでいる。知りたい情報は多いが、どこに行ったら

何が情報として取れるのか分からない、そういう情報をみんなが見ることのできるシステムが欲しい。

○（沖田）若年性認知症には障害支援も就労支援も関係しているので、行政の窓口がどこかはっきりしない。そういう支援の会議の際、行政の理解が得られて複数の窓口の担当者が同じ会議に出席できれば効果が大きい。行政の認知症に対する意識向上が望まれるが、最近は意識も少し変わってきている。

○（高見）ネットワークによる情報集約は、利用者・当事者側が（国や行政に）何を要望しどう働きかけるかということに活かせるような情報を含むものでなければならない。行政の下部組織の１つみたいなネットワークではいけない。

○（沖田）若年性認知症支援に取り組もうとしているが、どこから手をつけたらよいか分からず困っている人や団体がある。こういう人たちのためにも、具体的に若年性認知症支援ハンドブックやサポートセンターがどの県にあり、どういう取り組みをしているかという情報や、具体的にどういうケアをしているかという支援者側からの情報を大府センターが集約して公表してくれると、地域格差の解消につながる。先駆的取り組みをしている本委員会メンバーからの情報提供はとくに貴重であり、この委員会の意義は大きい。

議題２．ネットワーク効果について

議題２－①広域的なネットワークを創ることの効果はあるのか、無いのか。ある場合、それは何か

○（柳）ネットワークには、地域ネットワークと広域ネットワークという分け方とは別に、当事者ネットワークと支援者ネットワークという分け方があるが、この２つはどう違うのか、家族会の見解はどうか。

○（高見）当事者ネットワークを作るときは、当事者（認知症ご本人）が当事者としてどう生きていくか、どう豊かな人生をおくることができるかということが基本だった。認知症になっても人権や尊厳が守られて生きていきたい、豊かな人生を送るためお互いに力をあわせていきたいというのが当事者ネットワーク（の理念）である。支援者は当事者ではないのだから、支援者ネットワークとは豊かな人生をどのようにして送らせてあげるか考えるネットワークである。

○（柳）第１回委員会での（駒井）委員の発言に感銘した。若年性認知症では経済的な問題が最大であり、ご本人の就労願望が強く、可能な限りそれを支援するが、能力低下が進み同僚にかけるストレスが大きくなると、やむなく退職になり、退職後は介護保険サービスにつないでいる。（その段階では）ご本人たちは仕事からの転換として、楽しみと生き甲斐を求めておられ、デイサービスの中で同じ病気を持った方たちと話し合いをしながら、地域の清掃活動など人のお役に立つ活

動をしておられる。(第１回議事録 15-16 頁)。楽しみと生き甲斐を感じられる生活を提供することも重要な支援であり、高見委員が指摘された「豊かな人生を送りたいという人に、豊かな人生を送らせたいという支援」ですね。

○（沖田）当初は当事者ネットワークであっても、結局は支援者ネットワークにしかなり得ない。支援者が当事者の声を聴き、公の場で話さない人の声もくみ取って、当事者の人が支え合ったり，当事者が望む生活に近づけたりしたいと毎日努力しているが、当事者（ご本人）で発言できる方が少ないので、いつの間にか支援者ネットワークになっている。支援者ネットワークであることを意識して、そこを熟成させ、そこを通じて本人の声を出していければよい。

○（高見）厳密に言えば、本人、家族、専門職の３つの階層に分かれるが、家族の会では本人と家族を１つの分類とみなしている。家族の会の中で本人支援委員会を作り、本人にも委員になってもらったが、会議はむりだった。せいぜい準備して思いを伝えていただくくらいである。よく話のできる人を選んでも１年が限度だった。若年性認知症の人の場合、当事者の人の本当の思いを家族も支援者もちゃんと聴いて、まとめて組織化して社会の声にしていくのは本当に難しい。

○（沖田）ご本人の声を何らかの形で発信していくことは大切である。広域ネットワークを創ることの効果の１つは、やっぱり情報の集約と発信、もう１つは個別の支援の中で起こっている様々な課題、特に１事業所や１団体では解決できないこと（行政や国レベルのこと)、例えば１年半待たないと年金がもらえないというようなことを明確にしていくことである。

議題２－②地域間格差の解消に向けた効果はあるのか、無いのか

○（駒井）若年性認知症の人の数は非常に少ない。このことが若年性認知症支援に取り組んだ都道府県の数が平成 24 年は 17、平成 25 年でも 21 と少ないこと、また大都市では活動的であるが、県によっては地域格差が大きいことと関係があるのではないか。これは 10 年、20 年前の精神障害者や認知症高齢者の状況と同じである。精神障害は 5，6 年前に障害者自立支援法ができて各地域で退院後の居場所づくりが強く始まった。認知症高齢者も 10 年前に比べたら今の認知度ははるかに高く、取り組みも盛んになった。全国的ネットワークとしては、こうした取り組みが盛んになったのはどういう過程を踏んだのか調べつつ、参考にしつつ、若年性認知症支援のことを考えていくのも１つの手段だと思う。

○（高見）確かに若年性認知症は少ないので、家族の会の世話人でも若年性認知症の介護経験をもつ人が少なく、どうしてよいか分からない。

○（藤原）若年性認知症支援の取り組みは、県の間だけでなく市町村の間でも地域間格差が大きい。

○（駒井・藤原）１つの地域に若年性認知症の人がいると、同じ地域から次々と相談がきて、３年前とくらべ、ご本人の当事者会が増えている。
○（藤原）行政が 1-2 例の若年性認知症の人が出た段階で集いが必要だと考えるようになったのは進歩である。
○（高見）当事者組織ができることは行政を動かす一番の力になる。専門職もケアの技術的指導だけでなく、家族や本人が集まって励まし合いの組織をつくりなさいと手助けする、それが本当の（広域）ネットワークだと思う。
　家族の会の集いはお互い頑張って生きていこうという話し合いの場であり、大きな力になるが、それだけでは生きていけないので、様々な知識や制度のことを教えてくれる専門職の支援が必要である。家族の会の集いと専門職の支援の両者が必要である。

議題２－③地域で既に行われているネットワーク優良事例、優良な取り組みはあるのか

○（柳）優良事例や優良な取り組みは第１回委員会で委員の方からいくつか紹介されたが、継続的に提供して頂けるとありがたい。追加はないでしょうか。
○（尾之内　代理）家族介護者同士が交流できる場として、ケアラーズカフェを喫茶店の一部を借りて、土曜、日曜だけ開いている。

議題３．ネットワークとその他の機関の役割について

議題３－①行政との関わり方と位置づけについて

議題３－②地域における他の社会資源（医療機関等）との関わり方と位置づけについて

○（柳）この委員会は若年性認知症支援者ネットワーク委員会ということでスタートしているが、どういうネットワークにするかという議論の中で、地域ネットワークと広域ネットワークという分け方があり、地域ネットワークが中核的な本人支援になるということは一致した意見だった。この委員会のネットワークは、若年性認知症支援活動を直接展開するのではなく、活動している支援団体をサポートする緩やかな組織を想定しているが、これまでの意見で、その内容として、情報の集約と発信による情報の提供と共有、支援者間での情報交換、都道府県や市町村からも求められたら情報を提供する、このほか支援団体や地域ネットワークでは解決できない課題を抽出して国や行政へ提供するなどがあげられており、緩やかな全国的、広域的なネットワークだという位置づけをしている。この委員会がネットワークを名乗ってもよいか。この点は第１回委員会で異論もあったので御意見をききたい。

○（沖田）全国的ネットワークでよい。地域ネットワークは既に持っているが、それとは違う全国的な情報の共有の場、地域間連合ということで、全国的なネットワークと理解している。
○（高見）ここはもう若年性認知症支援者ネットワーク委員会という名前で集まっているのだから、それでよい。もう少し幅の広い全国的なネットワークが必要かどうかをここでは議論している。
○（高見）おおむね必要だという議論になっているが、ネットワークを創るなら、いつからスタートするか、どこがそこに名前を連ねるのか、だれがその代表者になるのか、そういう部分を決めなければいけない。
（註：第１回委員会では加盟するという形には反対意見が多数だった）
○（高見）大府センターが勝手にネットワークという名前を名乗って、皆さんが情報を出してくれたら、うちが事務局になって情報を発信しますよと言ってくれるなら、それはそれで簡単なことである。
○（奥村）（情報の提供は）誰もが参加できることが大事である。

議題３－③大府センターの関わり方と位置づけ

大府センターは広域的なサポート機関として、ネットワークをバックアップすることについて

○（沖田）ここでいうネットワークは、加盟して会費を払うという形ではないことから、どこかが取りまとめて何かするという形だということが今回イメージできた。大府センターが意志を持って、具体的な提案をした方がよい。
○（沖田）大府センターが事務局になることは当たり前のこと。第１回委員会の勝又室長の発言からも、地域格差をなくすること、どうしたら課題や情報の提供・共有ができるかということが期待されていることを感じた。次回委員会では、大府センターが情報を共有するための具体的方法について、フォーマットを作って提案し、イエスかノーか、こうしたらよいという意見などを求めるなど、具体的内容を詰めてほしい。
○（高見）現在は全国的な中央情報発進場所がないので、情報発信の必要性はある。情報を１つのところへ集め、そこから発信するということは非常によいことだ。しかしネットワークという言葉には違うイメージを持っていたから、情報発信機能が中心のネットワークなら、誤解を招かないような別の言葉も考えられる。
○（沖田）情報バンクみたいな名前？
○（柳）認知症介護虐待防止対策推進室からコメンを頂きたい。
○（三浦）ネットワークとはどういうものか、いろいろ意見があることがわかった。
（若年性認知症支援者ネットワーク委員会が）既存のネットワークとどういう関

わり方をしたらよいか、まだ煮詰まっていないようなので、次回委員会では、今日の議論を整理したうえで具体的な提案をするというやり方もあるのではないか。この事業は単年度の研究事業なので、今年度で一定の成果をあげなければならない。どういう報告書に向かってどういう着地点があるか等を踏まえながら、第３回委員会の資料・まとめ方を考えていただきたい。

また来年度、こういうネットワークが・・・、ネットワークに代わる適切な言葉は、大府センターがやるネットワークなのか、サポートセンターなのか、情報バンクなのか分からないが、来年度もこういう形でやっていくと取りまとめて頂ければ、この委員会の報告書として成り立つ。

○（柳 ）最終的には、研究報告として「若年性認知症支援者ネットワークの意義、在り方」の提言を行う方向でまとめていきたい。また、行政への要望というのがある程度大きな特徴かと思うが、単なるそういう情報を取りまとめる組織ではなくて、もっと広い視点に立って、既存の今一生懸命活躍しているネットワーク組織を活用させていただきながら、若年性認知症支援の輪を全国的に広げていく、またバックアップも得ていく、そういう研究報告書にまとめたい。

平成 26 年 2 月 14 日

認知症介護研究・研修大府センター

第３回若年性認知症支援者ネットワーク委員会次第

１．開　　会

１）センター長挨拶

２．議　　題

１）第１回・第２回委員会のまとめ

資　料－１：第１回・第２回委員会まとめ参照

２）実態調査結果について報告

資　料－２：実態調査結果報告について

参考資料－２：若年性認知症支援に関する調査票

３）ネットワークの意義と在り方についての提言について

資　料－３：ネットワークの在り方について提言報告書(案)

４）若年性認知症に関する情報の集約と発信についての方法

５）その他

３．閉　　会

【配布資料】

資　料－１：第１回・第２回委員会まとめ

資　料－２：実態調査結果報告書

資　料－３：ネットワークの在り方について提言報告書(案)

参考資料－１：第２回若年性認知症支援者ネットワーク委員会発言概要

参考資料－２：若年性認知症支援に関する調査票

資料－1

第１回・第２回若年性認知症支援者ネットワーク委員会のまとめ

１．ネットワークについての考え方

○　ネットワークには２つの分類がある。ひとつは、①認知症の人と家族の立場からの当事者ネットワークと、②若年性認知症支援者の立場からの支援者ネットワークという分け方である。当事者の視点と支援する側の視点では考え方が違うので、全国的なネットワークの目的は、両者の視点が噛み合うものでなければならない。

○　当事者ネットワークは、認知症になっても人権や尊厳が守られて生きていきたい、豊かな人生を送るためお互いに力をあわせていきたいというネットワークである。支援者ネットワークとは豊かな人生をどのようにして送らせてあげるかを考えるネットワークである。

○　厳密に言えば、本人、家族、専門職の３つの階層に分かれるが、家族の会では本人と家族を１つの分類とみなしている。ご本人の本当の思いを家族も支援者もよく聴いて、社会の声にしていく必要がある。

○　当事者組織ができることは行政を動かす一番の力になる。専門職もケアの技術的指導だけでなく、家族や本人が集まって励まし合いの組織をつくるよう手助けするネットワークでありたい。

　家族の会の集いはお互い頑張って生きていこうという話し合いの場であり、大きな力になるが、それだけでは生きていけないので、様々な知識や制度のことを教えてくれる専門職の支援が必要である。家族の会の集いと専門職の支援の両者が必要である。

○　もう一つの分け方は、①地域ネットワークと、②全国的ネットワーク（広域ネットワーク）である。地域ネットワークは身近な狭い地域から比較的広い地域まで規模が大小さまざまであり、数も多いが、支援に直接つながる実質的なものなので、最も重要であることはほぼ一致した委員の意見であった。地域ネットワークでも、１人の患者さんを中心にして、その周りに様々な立場の支援者がいるという「１人の人に対する地域の小さなネットワークづくり」が大切である。

２.ネットワークの目的について

１）広域的な互助的機能について（既存の地域ネットワーク組織を活用する方法）

○　どういう形でのネットワークが必要か、もっと組織だったネットワークが必要かどうか、今年度１年かけて議論した方がよい。加盟意思を持ってやっていくというのは今の段階では考えられない。（第１回委員会）

○　本ネットワークの役割の１つは、広域的な情報共有である。個々の支援団体や

地域ネットワークでは情報が不足しているので、どういうところがどういうことをやっているかという情報を把握・集約し、それを発信し、みんなが閲覧できるという組織があった方がよい。また、本ネットワーク委員会のメンバー以外の既存の地域ネットワークの関係者も参加できるとよい。

○　若年性認知症の支援には、就労や経済的問題など個々の支援団体や地域ネットワークでは解決できない課題があるので、全国的なネットワークが国や行政への要望を抽出する場になるとよい。例えば、障害年金の診断書は初診から１年半後に書かれるが半年にならないか、あるいは認知症者の自動車運転免許証停止問題、就労継続など。（第１回委員会）

○　自分の地域で困っている方をいかにどうやって助けるのかが一番の活動目的であるが、それが全国どこでも同じサービスが受けられるレベルになることはすごく重要である。先駆的にやっているところやこれからやりたいというところと情報を互いに共有できる場であるべきである。（第１回委員会）

２）地域間較差を解消する役割は必要か。地域間較差の解消に向けた効果はあるか

○　地域間較差の解消は必要であり、その手始めは情報の提供と共有である。

○　地域間較差には都道府県、市町村の問題意識の差もある。若年性認知症の予算の補助金の使い方を取り上げても、問題意識の高いところは積極的に使っているが、全く使っていない県もある。行政も情報不足の状態で支援策に取り組んでおり、知りたい情報は多いが、どこに行ったらどういう情報を取れるのか分からない、そういう情報をみんなが見ることのできるシステムが欲しい。ネットワークを通じて、情報が行政の方にもはいるなら行政の問題意識の格差も縮まると期待できる。

○　若年性認知症支援に取り組もうとしているが、どこから手をつけたらよいか分からず困っている人や団体がある。こういう人たちのためにも先駆的な取り組み例など、支援者側からの広域的な情報を大府センターが集約して公表する仕組みが必要である。それが地域較差の解消につながる。

３．ネットワーク効果について

広域的なネットワークを創ることの効果はあるのか。ある場合、それは何か

○　広域的な情報の集約と発信がネットワークの大きな目的であり、情報の共有が実現すれば地域較差の縮小にもつながる。こういう考え方で委員会はほぼ一致した。これは当事者ネットワークの立場の委員も支援者ネットワークの側に立つ委員もほぼ同じであった。

４．本人の声の重要性

○　ご本人の声を発信していくことは大きな力になる。広域ネットワークを創ることの効果のひとつは、情報の集約と発信、もう一つは個別の支援の中で起こっている様々な課題、特に１事業所や１団体では解決できないこと（行政や国レベルのこと）を明確にしていくことである。

1）課題

発言できるご本人が少ない。発言できても認知症の進行により発言できる期間が短い。論理的発言は無理で、準備して思いを伝えるのが精一杯である。

２）支援者の役割

当初は当事者ネットワークであっても、当事者ご本人で発言できる方が少ないので、いつの間にか支援者ネットワークになっている。支援者ネットワークを熟成させ、そこを通じて本人の声を出していきたい。支援者が当事者の声を聴き、公の場で話さない人の声もくみ取って、当事者の人が支え合ったり，当事者が望む生活に近づけたりしたい。

５．地域で既に行われている優良な取り組み事例

○　若年性認知症では経済的な問題が最大であり、ご本人の就労願望が強く、可能な限りそれを支援するが、能力低下が進み同僚にかけるストレスが大きくなると、やむなく退職になり、退職後は介護保険サービスにつないでいる。その段階ではご本人たちは楽しみと生き甲斐を求めており、デイサービスの中で同じ病気を持った方たちと話し合いをしながら、地域の清掃活動など人の役に立つ活動をして楽しみと生き甲斐を感じている。（第１回委員会）

○　デイサービスに通いながら仕事カフェやボランティア活動でそれなりの報酬を得て成果をあげている支援団体もある。（例：仕事カフェでの内職、八百屋の問屋からの野菜の皮むき、洗車、商店街の花壇の整備、チラシのポスティングなど。）

○　家族介護者同士が交流できる場として、ケアラーズカフェを喫茶店の一部を借りて、土曜、日曜だけ開いている。（第１回委員会）

６．ネットワークとその他の機関の役割について

１）行政との関わり方と位置づけ、地域における他の社会資源（医療機関等）との関わり方、大府センターの関わり方と位置づけについて

○　この委員会でのどういうネットワークにするかという議論の中で、地域ネットワークと広域ネットワークという分け方があり、地域ネットワークが中核的な本人支援になるということは一致した意見だった。

この委員会におけるネットワークは、地域ネットワークとは違う全国的な情報

の共有の場としての地域間連合という位置づけで、若年性認知症支援活動を直接展開するのではなく、現在不足している全国の若年性認知症に関する支援関連情報を収集・発信し地域間較差の解消を目的とした緩やかな組織を想定している。これまでの意見で、その内容として、情報の集約と発信による情報の提供と共有、支援者間での情報交換、また都道府県や市町村からも求められたら情報を提供することなどが挙げられる。このほか支援団体や地域ネットワークでは解決できない課題を抽出して国や行政へ提供することなどがあげられている。具体的には、ホームページなどを通じてフリーアクセスで情報の提供も閲覧も誰もが参加できる全国的なネットワークとする。

○　第１回委員会の勝又室長の発言からも、地域較差をなくすること、どうしたら課題や情報の提供・共有ができるかということが期待されているので、情報を共有するためのネットワークの必要性の有無について検討した。

７．ネットワークの名称について

○　ネットワークという言葉には人により違うイメージを持つから、情報発信機能が中心のネットワークなら、誤解を招かないような別の言葉も考えられる。例えば、情報バンク、大府センターがやるネットワーク、サポートセンター、などが考えられる。

８．第３回委員会の討議事項（案）

この事業は単年度の研究事業なので、今年度で一定の成果をあげなければならない。どういう報告書に向かってどういう着地点があるか等を踏まえながら、第３回委員会の資料・まとめ方を考えていただきたい。来年度もこういう形でやっていくと取りまとめて頂ければ、この委員会の報告書として成り立つ。（三浦室長補佐）

最終的には、研究報告として「若年性認知症支援者ネットワークの意義、在り方」の提言を行う方向でまとめていきたい。

＜資料―２＞　実態調査結果報告（別掲）

＜参考資料―2＞　施設実態調査票（別掲）

第 3 回若年性認知症支援者ネットワーク委員会（議事録要約）

平成 26 年 02 月 14 日（金曜日） 13:30～15:30　安保ホール 701 号室

【出席者】（敬称略・五十音順）

委員：沖田裕子,山内由美子(尾之内(代)),高見国生,藤原恵美子,干場功

内部委員：柳 務(座長),加知輝彦　オブザーバー：三浦正樹（勝又(代)）,小長谷陽子

事務局：森坂,早川,花井,中村,引地

【1. 開会】

資料の説明：委員会次第,資料 1「第 1 回、第 2 回若年性認知症支援者ネットワーク委員会のまとめ」,資料 2「若年性認知症支援に関する調査」調査結果,別紙 1「効果的な支援が行えた事例」3 例,別紙 2「若年性認知症支援に関する調査、自由記載分」,資料 3「平成 25 年度老人保健健康増進事業若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業」提言案,参考資料 1「第 2 回若年性認知症支援ネットワーク委員会の発言概要」,参考資料 2「若年性認知症支援に関する調査票」

柳センター長より挨拶

【議題１】第 1 回・第 2 回委員会のまとめ（資料１）

第 1 回、第 2 回委員会のまとめについて、事務局から説明

○（柳）第 1 回と第 2 回委員会での委員の発言のまとめについてご意見はありますか。ないようです。承認いただきありがとうございました。

【議題２】若年性認知症支援に関する調査の結果（資料 2）についての報告

大府センター小長谷部長より説明。

第 2 回の委員会で概要を説明。7 カ所では少ないのではないかという意見をいただき、全国の支援者団体・機関、家族の会を対象に郵送法によるアンケート調査を行った。

方法として、対象は公益社団法人認知症の人と家族の会の各支部、若年性認知症意見交換会に出席した支援者施設､若年性認知症支援者連絡協議会の重複を整理した計 92 か所。調査期間は平成 25 年 11 月 29 日（家族会分 12 月 3 日）から 12 月 16 日。46 か所からの返信をもとに集計した。集計結果の詳細は報告書 3 に記載。

○（高見）調査結果を一言で説明するとどうなるか。

○（小長谷）情報と人材が不足しているということだと思う。

○（高見）スタッフに注目したい。どういうスタッフが多いかにより、どういう性格の施設かがわかる。46 施設全体での各専門職（社会福祉士、介護福祉士、介護支援専門員、看護師、ホームヘルパー、精神保健福祉士）の実人数を計算してもらうと分かりやすかった。自分で計算したら専門職ではやはり看護師が 118 人で最も多い。

○（小長谷）1 人で複数の資格を持っている人もいるので重複があるかもしれない。

○（高見）46 施設全体で専門職、家族を問わず何人の人がかかわっているか、また平均何

人が係わっているかという数字が欲しかった

○（小長谷）46 カ所の施設でかかわっている延べ人数は何人かという数字は現時点ではまだ計算していない。一つ一つの施設の調査票があるので、そこだけトータルして延べを出すことは可能だとは思う。

【議題３】ネットワークの意義と在り方についての提言（案）について（資料 3）

「ネットワークの意義と在り方についての提言」にいたる背景と、5 項目からなる「提言案」について事務局から説明。第 1 回・第 2 回委員会の委員の発言をもとに、できるだけ委員の言葉を残して提言という形にまとめた。

Ⅰ. 実態及び課題

○（沖田）Ⅰ実態及び課題の 1-①の「速やかに介護保険につなぐ」とあるが、人によっては障害支援の方が有利な場合もあるので、介護保険だけでなく「適切な社会資源（サービス）につなぐ」というように表現を工夫してほしい。

○（高見）介護保険に含まれないいろいろな取り組みがあるから、それを含む表現にしたらよい。

○（沖田）2. 支援者側の課題の②「制度面の支援について」では、支援者に様々な制度に関する知識が必要とあるが、1 人の支援者にすべてが求められるとも読める。

○（柳）1 人の支援者にすべての知識を求めるのではない。Ⅱ. ネットワークの分類の 2. で「ご本人を中心にして、その周りに様々な立場（や専門職）の支援者がいるという 1 人の人に対する地域の小さなネットワークづくりが大切である」と述べている。

○（沖田）制度面では地域の支援者がいくら頑張っても限界がある。例えば、就労支援での企業へ働きかけ。行政の縦割りの窓口の枠を超えて横断的に行政の各窓口が協同する仕組みも必要。

○（三浦）「介護保険の申請と簡略化など制度に関する知識が支援者には必要であり」とあるが、「簡略化」はうまくつながらない。

Ⅱ ネットワークの分類

表：当事者ネットワークと支援者ネットワークの比較

図：地域ネットワークと広域ネットワーク

○（沖田）当事者ネットワークの場合、本人のほか家族が入る。看取りの終わった家族や、高齢の認知症を介護していた家族は、支援活動を支える支援者だと思って活動している。

○（高見）同感である。特に家族の会は当事者組織であるけれども、支援的要素もあるので「支援者ネットワーク」の中に、家族会などの組織を入れておく方がいい。

・表の支援者ネットワークの構成主体「団体（家族会等）」と修正する。

そういう意味で言うと、個々の「●」は支援者を表しとあるが、ここで言う支援者というのは家族を除いた支援者になって、家族会も含めた組織というふうに理解した方がいい。

○（山内）家族として介護を続けながら支援活動をしている人もいる。（介護経験を他の家族に指導するなど）

・「●」は「当事者・支援者」と修正する。

・コメント欄の「この地域ネットワークの結合は、比較的緩やかなものである」は削除する。

Ⅲ.若年性認知症支援に関する調査の結果

○（高見）「公的な広域ネットワーク」の「公的な」は意味がない。

・「公的な広域ネットワーク」の「公的な」を取る。

Ⅳ.全国的ネットワークの意義

○（沖田）課題のところでも、支援者側の課題だけではなく、対行政的な課題のようなまとめが先にあってもいい。また文章がわかりにくい。

○（柳）日本語として正しい読みやすい文章に修正します。

Ⅴ.全国的ネットワークの在り方

○（高見）当事者（本人）の声の重要性で「支援者の多くがその対応に苦慮している」という、困っただけで終わるような提言でいいのか。苦慮しているが必要などのストレートな表現を考えてみてはどうか。

○（柳）再度、検討・字句の修正をした上で委員の方の最終的な了承を得たいと思っている。

【閉会】

（委員会終了）

若年性認知症支援に関する調査
―若年性認知症支援施設に対するインタビューおよびアンケート調査―

目的：若年性認知症の人やその家族を支援している団体・機関は年々増加している。その運営母体や活動内容は様々であり、地域も全国にまたがっており、地域の人以外には十分に存在が知られていないところもある。認知症介護研究・研修大府センターでは、若年性認知症支援の事業や調査を行っており、平成 21 年度には、若年性認知症コールセンターを開設し、全国からの相談に対応している。平成 25 年度の研究事業の中で「若年性認知症支援者ネットワークの構築」のための委員会を立ち上げ、その事業の一環として支援施設や支援者の実態や課題について調査することとした。

パイロットスタディーとして、先駆的な取り組みをしている団体や機関から 7 か所を選んでヒアリングを行い、さらに全国の支援者団体・機関、家族の会等を対象に、郵送によりアンケート調査を行う。

Ⅰ．支援施設インタビュー調査

1．対象と方法：若年性認知症支援に取り組んでいる施設 7 カ所を選定し、インタビュー形式によるヒアリング調査を行った。施設の選定にあたっては、施設の運営形態（NPO 法人, グループホーム、特別養護老人ホーム、介護老人保健施設等）や規模の大小・活動内容が多岐にわたるよう留意し、地域分散（西日本、東日本のバランス）も考慮した。

調査項目は、1）施設の属性（運営主体、運営開始年、運営方法)、2）支援スタッフの属性（人数、勤務形態、職種)、3）主な活動内容、4）相談件数、5）相談に対する対応、6）相談・支援の現状（他施設との連携状況、相談・支援を行う上での利用者の課題、支援者の課題)、7）支援困難事例、8）支援成功事例、9）就労支援、10）ネットワークに対する意見、とした。

施設訪問の前にあらかじめ調査表を送付して記入してもらい､それを参考にしてインタビューを行った。調査期間は、平成 25 年 6 月から 8 月であった。

2．結果：1）運営主体は医療法人が 2 か所、社会福祉法人、NPO 法人、有限会社、株式会社、行政の委託が各 1 か所であった。

運営方法では、デイサービスを行っているのは 5 施設であり、そのうち 3 施設では介護保険のみ、他の 2 施設では、それぞれ、サロンに係る実費を取ったり、行政の助成を受けていた。5 施設中 1 施設では、若年性認知症に特化していたが、他の 4 施設では、高齢者との混合であり、若年性認知症の人の割合は 10%～65%であった。デイサービスの頻度は 1 施設を除いて週 6 回で

あった。

表 1 介護保険によるデイサービスの運営方法

施設	デイサービスの頻度と時間	若年性認知症の人の 利用人数と利用者全体に占める割合	定員
A	週 6 回 9:30～16:30	11 人（約 46%）	24 人
B	週 6 回 9:50～16:00	11 人（約 65%）	17 人
C	週 5 回 9:30～16:00	14～15 人（約 42%） 5～6 人（約 20%）	36 人
D*	週 6 回 9:00～17:00	6 名前後（約 25%）	24 人
E**	週 5 回 10:00～16:00	10 人（100%）	10 人

＊：実費のサロンも施設内に併設

＊＊：行政の助成あり、若年性認知症に特化

3 施設ではサロン、家族・本人の交流会又は就労支援活動を行っており、利用者から実費を徴収していた。実費は、500 円から 1,000 円の範囲内であった。

2）支援スタッフは，全施設で他の仕事と兼任しており，「若年性認知症を支援する日時を固定して兼任する」あるいは「複数いるスタッフを兼任の者と専任の者にわける」などの工夫がみられた。6 施設がボランティアの協力を得ていた。このうち 2 施設は介護家族がボランティアとして参加していた。1 施設で「男性の利用者が多いため、男性のボランティアや男性介護士の不足が課題である」と回答した。

ボランティアの育成や活動状況については、①元ホームヘルパーの方が継続的に参加、②認知症に関する講演時にボランティアを募るが、継続的な協力者の確保が課題である。本人の状況を全く知らない人が当日ボランティアに入ることもあり、本人への対応が難しいことがある、③施設実習にくる専門職の学生が参加、事前準備からボランティア当日の振り返りまでボランティア研修を行っている、④介護家族のボランティアとそれ以外のボランティアが参加、⑤大学の学生や、地域の認知症に理解のある店のスタッフが不定期でボランティアとして参加、という回答があった。

3）活動内容は、①電話相談では、定期的な日時を設けて相談に応じている施設が 3 施設、不定期が 4 施設であり、電話相談をオープンにしている施設

と、施設利用者に限定している施設があり、相談の受け方や外部への周知の方法には違いがみられた。

②面接相談では、電話相談を受けて、面接という流れになる施設が 6 施設であった。このうち 1 施設は主に自施設利用について事前説明を行う面接であり、残りの 5 施設は新規の相談や利用者の家族からの相談を受けていた。

表 2　家族、本人の交流会

施設	開催頻度等	交流会の規模・形態
A	月 1 回 13:00～15:00 土曜日	事前登録した 13 家族のうち 6～7 家族が参加 スタッフ 3 名
B	月 1 回 土曜日	6～7 家族 利用者 1 名に対しスタッフ 3 名（ボランティア含む）
C	月 1 回 11:00～15:30	本人、家族含めて 15～20 名前後
D	2 カ月に 1 回 13:00～16:00	本人、家族含めて 30～50 名 スタッフ 6～8 名 高齢者の認知症の方も含めての交流会
E	週 1 回 月曜日	サロン形式、家族だけでなく、地域の人にも施設を開放 家族会の参加・協力がある

③家族、本人の交流会は、5 施設で行われており、開催頻度は週 1 回ないし月 1 回または 2 カ月に 1 回であった。交流会の参加者は、本人、家族を含め、数家族から数十名の間であった。

④同行支援では、3 施設で行っており、同行先は医療機関、銀行、区役所の窓口、地域包括、買い物が主であった。このうち 1 施設では若年性認知症の当事者同士の交流の際の旅行や、教育機関から若年性認知症について、当事者として講師依頼があった時の同行を行っていた。

⑤ ニュースレター発行は、3 施設が発行しており、主な配布先は地域の医療機関、行政の窓口、地域包括、学校の小中学校などであった。最も多いところでは年 6 回、次いで年 4 回、年 3 回であった。発行していない施設のうち、1 施設はホームページに活動を定期的に掲載していた。配布先は、地域包括関係の事業所、病院、学区の小中学校、自治体、家族、居宅事業所等であり、発行部数は 2 施設で 300 部であった。

⑥ 認知症や介護に関する講演会、研修会の開催は全施設が行っていた。定期的に施設主催のフォーラムや講演会を開催している施設は 3 施設あり、開催

頻度は、最も多いところで年5回、次いで年3回、年1回であった。1施設では、一般向けに無料で開催しており、他の2施設では、専門職、一般両方を対象に有料で行っていた。講演については、学校、ケアマネジャー、地域包括支援センターの他、行政主催のフォーラムからの依頼が主であった。

4）相談後の対応では、①若年性認知症に関する情報提供、②自施設のサービスにつなぐ、③介護保険以外の制度紹介、④他機関紹介、⑤他機関への同行支援等であった。

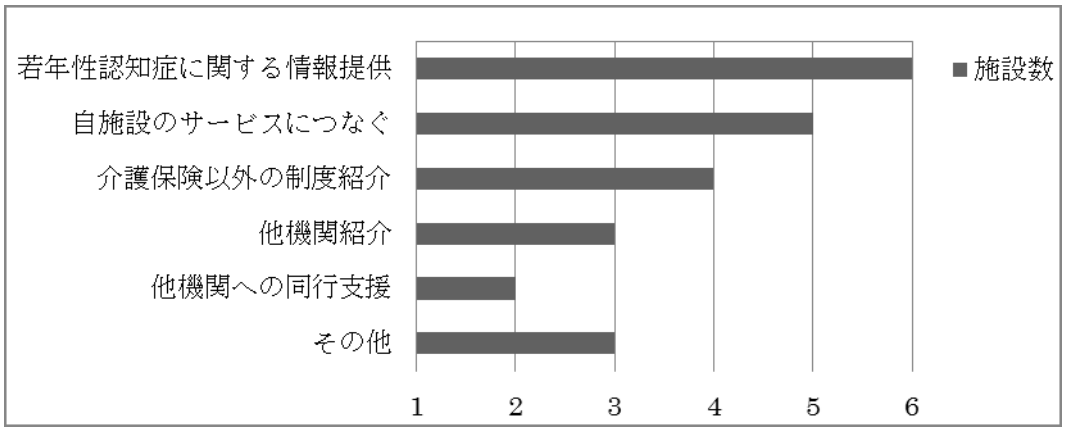


図 1　相談後の対応

5）相談につながるまでの経緯では、地域包括支援センター、ケアマネジャー、行政からの紹介が多かった。家族会と連携して活動している1施設では家族会からの紹介が主であった。本人、家族が直接相談にくる場合、クチコミやインターネット、新聞記事を見てという経緯が主で、他は若年性認知症のコールセンターからの紹介であった。

相談を受けた後の連携先として、担当ケアマネジャー、行政担当者、地域包括支援センター、かかりつけ医、地域住民、病院のソーシャルワーカー、保健師、利用するデイやショートステイ先、就労支援B型事業所があげられた。

6）支援を行う上での課題については、①利用者に関する課題として、ａ．福祉以外の機関や医療機関などの他機関との連携が困難、ｂ．送迎が公共交通機関や家族に依存する、ｃ．利用希望の待機者が見られる、ｄ．夜間や休日の相談先がない、ｅ．BPSDが見られる場合、医療機関を受診するかどうか判断が困難、ｆ．本人や家族の意識により介護サービスを紹介しにくい、ｇ．病名告知から受容するまでに時間がかかる、などが挙げられた。

②支援者に関する課題では、a.他機関との連携困難が最も多く7か所、b.支援者の育成が困難も7か所、ｃ．支援者への支援の必要性3か所、ｄ．地

域の情報がわからない、e．家族支援の方法がわからない、が各 1 か所等であった。

7）支援困難事例では、①暴力をふるう、合併症のため入院先がない、個別対応が必要などの「本人の病状によるもの」が 3 件と最も多く、②利用できる社会制度・サービスの不足 2 件、③他の機関との連携が必要であった 2 件、④家庭環境によるものなどが挙げられた。

8）支援成功事例については、①他職種との連携 2 件、②就労支援 2 件、③本人への介護方法の工夫 2 件、④早期からの介入、⑤サロンの利用者同士のインフォーマルな交流が各 1 件などが挙げられた。

9）就労については、2 施設で、在職中の場合、職場の人事担当者や産業医と連携を行っていた。1 施設で、ボランティアとして定期的に公的な機関（児童館、子育て支援センター）の草むしり、清掃活動を行っていた。

工賃が得られる就労を行っている施設は 4 施設であった。外部での就労型と内部での就労型の 2 種類に分かれ、工賃については 3 施設が全体の活動に還元していた。

表 3　就労について

施設	就労場所	作業内容	工賃
A	外部	洗車、野菜の皮むき	利用者全体の活動に還元
B		介護施設の草むしり、洗車、エアコンのクリーニング、ハウスクリーニング、講師（学校等で若年性認知症について当事者として話す）	利用者個人に還元
C	内部	施設内の軽作業を行う、利用者の作った作品をイベントで販売	利用者全体の活動に還元
D		内職（部品の組み立ての軽作業） 利用者の作った作品を外来で販売	利用者全体の活動に還元

10）支援施設のネットワークについての意見は、①勉強会・事例検討会の希望、②地域の支援施設・支援者の情報の一元化が各 4 件と最も多く、③ネットワークの運営について、④地域に既にあるネットワークの現状、が各 3 件、⑤情報共有・情報発信が 2 件等であった。

3．まとめ

1）若年性認知症支援施設 7 カ所に対し、インタビュー形式によるヒアリン

グ調査を行った。

2）運営主体は医療法人 2 か所、社会福祉法人、NPO 法人、有限会社、株式会社、行政の委託が各 1 か所であった。

3）デイサービスは 5 施設で、サロン、家族・本人の交流会、就労支援活動は 3 施設で行われていた。

4）支援スタッフは全施設で兼任であり、ボランティアの育成や活動状況は様々であった。

5）電話相談は全施設で行なっており、面接相談も 6 施設で行われていた。交流会は 5 施設､同行支援及びニュースレター発行は 3 施設で行われていた。認知症や介護に関する講演会、研修会の開催は全施設が行っていた。

6）相談後の対応では、①若年性認知症に関する情報提供、②自施設のサービスにつなぐ、③介護保険以外の制度紹介、④他機関紹介、⑤他機関への同行支援等であった。相談につながるまでの経緯では、地域包括支援センター、ケアマネージャー、行政からの紹介が多かった。相談を受けた後の連携先としても担　当ケアマネージャー、行政担当者、地域包括支援センターが多かった。

7）支援者の課題では、他機関との連携や支援者の育成困難が多く挙げられた。支援困難例は、本人の病状によるものが多く、成功例は多職種との連携と就労支援が多かった。

8）ネットワークに関しては、①勉強会・事例検討会の希望、②地域の支援施設・支援者の情報の一元化等が挙げられた。

Ⅱ．支援施設アンケート調査

１．対象と方法：対象は、公益社団法人認知症の人と家族の会支部、若年性認知症意見交換会に出席した支援者施設、若年性認知症支援者連絡協議会参加団体の計 92 か所である。調査内容は、問１）運営主体、問２）スタッフの状況、問３）相談支援の有無、問４）及びある場合の内容・対応、問５）介護保険によるサービスの有無、問６）及びある場合の利用状況、問７）介護保険以外のサービスの有無、問８）及びある場合の開催状況、問９）その他のサービスの有無、問１０）及びある場合の利用状況、問１１）・問１２）・問１３）支援の現状等、問１４）支援の困難事例、問１５）成功事例、問１６）ネットワークの有無、及びある場合の内容等である。

調査期間は、平成 25 年 11 月 29 日（家族会分は 12 月 3 日）から 12 月 16 日までである。

２．結果：上記の 92 か所に調査票を発送し、平成 25 年 12 月末までに 46 件の

返信があった。以下はこの結果の概要である。

問 1.（1）運営主体

上段：実数 下段：横%	対象数	社会福祉法人	社会福祉協議会	医療法人	（公益）社団法人	財団法人	ＮＰＯ法人	その他
全　　体	46	1	0	0	21	0	7	17
	100.0	2.2	0.0	0.0	45.7	0.0	15.2	37.0

運営主体では、公益社団法人が最も多く、次いで NPO 法人 7 か所（15.2%）であった。

（2）開設年

上段：実数 下段：横%	対象数	平成22年以降	平成20～21年	平成15～19年	平成10～14年	平成1～9年	昭和55～63年	それ以前（明治21年）	無記入
全　　体	46	8	6	7	7	3	9	1	5
	100.0	17.4	13.0	15.2	15.2	6.5	19.6	2.2	10.9

運営開始年は、昭和 55 年から平成 24 年までの間に分布し、昭和 55～63 年が 9 か所と最も多く、次いで平成 22 年以降 8 か所、平成 10～14 年及び平成 15～19 年が各 7 か所であった。

（3）運営方法

上段：実数 下段：横%	対象数	介護保険利用	医療保険利用	その他	無記入
全　　体	46	8	1	35	4
	100.0	17.4	2.2	76.1	8.7

運営方法では、介護保険、医療保険以外の利用が多かった。

問 2. スタッフについて

社会福祉士　実人数

上段：実数 下段：横%	対象数	０人	１人	２人	３人	４人	５人	６人	無記入
全　　体	42	4	14	2	2	2	1	1	16
	100.0	9.5	33.3	4.8	4.8	4.8	2.4	2.4	38.1

社会福祉士（実人数）は、1 人（14 か所）のところが多かったが、複数人いる団体もあった。

介護福祉士　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	３人	４人	５人	６人	８人	10人	無記入
全　　体	42	2	7	2	4	3	1	2	1	1	19
	100.0	4.8	16.7	4.8	9.5	7.1	2.4	4.8	2.4	2.4	45.2

介護福祉士（実人数）は、19 か所では無記入であったが、回答のあった 23 か所では大概 1～4 人であった。少数ではあるが、それ以上の人数の団体もあった。

介護支援専門員　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	３人	５人	６人	９人	無記入
全　　体	42	4	6	6	2	3	1	1	19
	100.0	9.5	14.3	14.3	4.8	7.1	2.4	2.4	45.2

介護支援専門員（実人数）は、1～2 人のところが多かったが、5 人以上いる団体もあった。19 か所では記入がなかった。

看護師・准看護師　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	３人	４人	５人	６人	７人	48人	無記入
全　　体	42	2	9	3	5	4	1	2	1	1	14
	100.0	4.8	21.4	7.1	11.9	9.5	2.4	4.8	2.4	2.4	33.3

看護師・准看護師（実人数）は、回答のあった 28 か所では 1～4 人が 4 分の 3 を占めた。

ホームヘルパー　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	３人	４人	８人	無記入
全　　体	42	4	2	6	2	3	2	23
	100.0	9.5	4.8	14.3	4.8	7.1	4.8	54.8

ホームヘルパー(実人数)に関しては19か所からの回答しか得られなかった。それらの団体では大概 1～4 人であった。

精神保健福祉士　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	３人	５人	無記入
全　　体	42	4	13	2	1	2	20
	100.0	9.5	31.0	4.8	2.4	4.8	47.6

精神保健福祉士（実人数）は、1 人を置いているところが多かった。

その他　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	1人	2人	3人	4人	5人	7人	8人	10人	13人	16人	18人	25人	31人	無記入
全　体	42	9	3	3	4	2	1	1	3	1	1	1	1	1	11
	100.0	21.4	7.1	7.1	9.5	4.8	2.4	2.4	7.1	2.4	2.4	2.4	2.4	2.4	26.2

その他（実人数）は、回答のあった団体ではどこも 1 人以上のその他の職種を置いていた。

常勤　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	２人	３人	４人	５人	６人	８人	42人	無記入
全　　体	42	4	1	3	1	2	1	1	1	28
	100.0	9.5	2.4	7.1	2.4	4.8	2.4	2.4	2.4	66.7

常勤（実人数）は、42 人という特殊な団体を除けば大概 1 人～5 人であったが、中には 0 人という団体もあった。

非常勤　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	３人	４人	５人	６人	８人	15人	21人	無記入
全　　体	42	2	3	2	4	1	1	1	1	1	1	25
	100.0	4.8	7.1	4.8	9.5	2.4	2.4	2.4	2.4	2.4	2.4	59.5

非常勤（実人数）は、回答のあった団体では 2 か所を除き非常勤職員を置いていた。

有償ボランテイア　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	10人	28人	無記入
全　　体	42	7	2	1	1	1	30
	100.0	16.7	4.8	2.4	2.4	2.4	71.4

有償ボランテイア（実人数）は、回答が 12 か所からと少なかったが、多くの団体では有償ボランティアが 0 人であった。

無償ボランテイア　実人数

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	４人	５人	７人	10人	11、13、14、19、20人	24人	27人	37人	39人	41人	無記入
全　　体	42	3	2	2	3	1	1	3	5	1	1	1	1	1	17
	100.0	7.1	4.8	4.8	7.1	2.4	2.4	7.1	11.9	2.4	2.4	2.4	2.4	2.4	40.5

無償ボランテイア（実人数）は、多くの団体で数名、時に 10 人以上みられた。

若年性認知症専任

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	３人	５人	８人	無記入
全　　体	42	4	1	1	1	35
	100.0	9.5	2.4	2.4	2.4	83.3

若年性認知症専任（実人数）は、回答数が極めて少なかったが、3 か所では専任の職員を置いていた。

他の仕事と兼任

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	３人	４人	７人	10人	14人	27人	31人	37人	63人	無記入
全　　体	42	2	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	27
	100.0	4.8	2.4	2.4	2.4	2.4	7.1	2.4	2.4	2.4	2.4	2.4	2.4	64.3

他の仕事と兼任（実人数）は、回答のあった 15 か所の大部分では他の仕事と兼任していた。

問 3．相談支援の内容

上段：実数 下段：横％	対象数	電話相談をしている	面接相談をしている	どちらもしている	どちらもしていない
全　　体	46	2	1	41	2
	100.0	4.3	2.2	89.1	4.3

電話相談、面接相談のいずれもを行っている団体が 9 割を占めた。

問 4. 電話相談（1）相談者の内訳

上段：実数 下段：横%	対象数	家族（介護者・同居者）からの相談	介護者以外の親族からの相談	本人からの相談	その他	無記入
全　　体	43	39	20	22	23	4
	100.0	90.7	46.5	51.2	53.5	9.3

電話相談者は、介護者あるいは同居している家族が最も多かったが、本人からの相談がある団体も半数に見られた。

家族からの相談件数

上段：実数 下段：横%	対象数	1～2件	3～4件	5～6件	7～10件	11～30件	31～50件	51～100件	101～150件	151～200件	201件以上	無記入
全　　体	39	3	6	3	3	5	2	5	8	0	2	2
	100.0	7.7	15.4	7.7	7.7	12.8	5.1	12.8	20.5	0.0	5.1	5.1

家族からの相談は 20%以上の団体で 100 件を超えていた。

介護者以外の親族からの相談件数

上段：実数 下段：横%	対象数	1～2件	3～4件	5～6件	7～10件	11～20件	21～30件	31件以上	無記入
全　　体	20	4	3	3	2	4	1	2	1
	100.0	20.0	15.0	15.0	10.0	20.0	5.0	10.0	5.0

介護者以外の親族からの相談は 80%の団体で 20 件以下であった。

本人からの相談件数

上段：実数 下段：横%	対象数	1～2件	3～4件	5～6件	7～10件	11～20件	21～30件	31件以上	無記入
全　　体	22	7	5	2	3	3	0	1	1
	100.0	31.8	22.7	9.1	13.6	13.6	0.0	4.5	4.5

本人からの相談は、4 割の団体で 5 件以上であった。

面接相談　相談者の内訳

上段：実数 下段：横%	対象数	家族（介護者・同居者）からの相談	介護者以外の親族からの相談	本人からの相談	その他	無記入
全　　体	42	34	13	14	11	8
	100.0	81.0	31.0	33.3	26.2	19.0

面接による相談は、介護者あるいは同居の家族からが多かったが、本人の相

談も 3 割の団体でみられた。

家族からの相談件数

上段：実数 下段：横％	対象数	１～２件	３～５件	６～10件	11～15件	16～20件	21～30件	31～50件	51～100件	101件以上	無記入
全　　体	34	7	8	2	2	3	1	3	4	2	2
	100.0	20.6	23.5	5.9	5.9	8.8	2.9	8.8	11.8	5.9	5.9

家族からの相談件数は、数件～100 件以上とばらつきがあったが、多くは 10 件以下であった。

介護者以外の親族からの相談件数

上段：実数 下段：横％	対象数	１件	２件	３件	５件	11件	24件
全　　体	13	4	3	2	2	1	1
	100.0	30.8	23.1	15.4	15.4	7.7	7.7

介護者以外からは 1 件～5 件の団体が多かった。

本人からの相談件数

上段：実数 下段：横％	対象数	１件	２件	３件	７件	８件	20、25件	68件
全　　体	14	4	2	2	1	2	2	1
	100.0	28.6	14.3	14.3	7.1	14.3	14.3	7.1

本人からはの相談は、大概数件であったが、中には 20 件以上の相談に応じている団体もあった。

電話相談＋面接相談

上段：実数 下段：横％	対象数	家族（介護者・同居者）からの相談	介護者以外の親族からの相談	本人からの相談	その他	無記入
全　　体	44	41	22	23	23	3
	100.0	93.2	50.0	52.3	52.3	6.8

電話＋面接の相談者も、介護者あるいは同居の家族からが最も多く 41 件（93.2%）であったが、本人からの相談も半数の団体で見られた。

(2) 相談内容の内訳　電話相談

上段：実数 下段：横％	対象数	介護の悩み	家族間のトラブル	家族外のトラブル	相談・問い合わせ	その他	無記入
全　　体	43	32	14	6	24	14	7
	100.0	74.4	32.6	14.0	55.8	32.6	16.3

相談内容は、電話相談では介護の悩みが最も多く、次いで相談・問合せ、家族間のトラブルであった。

介護の悩み　件数

上段：実数 下段：横％	対象数	1～2件	3～4件	5～6件	7～10件	11～20件	21～30件	31～50件	51～100件	101～200件	201件以上	無記入
全　　体	32	2	6	2	3	3	1	3	3	2	3	4
	100.0	6.3	18.8	6.3	9.4	9.4	3.1	9.4	9.4	6.3	9.4	12.5

介護の悩みについての相談件数は、団体により大きく異なっていたが、15%では100件以上見られた。

家族間のトラブル　件数

上段：実数 下段：横％	対象数	1件	2件	4件	5件	9件	10件	12件	20件	無記入
全　　体	14	2	3	1	2	1	1	1	1	2
	100.0	14.3	21.4	7.1	14.3	7.1	7.1	7.1	7.1	14.3

家族間のトラブルはそれほど多くなかった。

家族外のトラブル　件数

上段：実数 下段：横％	対象数	2件	3件	10件	50件	100件
全　　体	6	2	1	1	1	1
	100.0	33.3	16.7	16.7	16.7	16.7

家族外のトラブルに関するものも少なかったが、1か所では50件と多く経験していた。

相談・問合せ　件数

上段：実数 下段：横％	対象数	1～2件	3～5件	6～10件	11～20件	21～30件	31～50件	51～100件	101件以上	無記入
全　　体	24	2	4	2	4	1	4	2	2	3
	100.0	8.3	16.7	8.3	16.7	4.2	16.7	8.3	8.3	12.5

相談・問合せも比較的多かったが、件数には大きなばらつきがあった。

面接相談

上段：実数 下段：横％	対象数	介護の悩み	家族間のトラブル	家族外のトラブル	相談・問い合わせ	その他	無記入
全　　体	42	31	11	4	21	10	9
	100.0	73.8	26.2	9.5	50.0	23.8	21.4

面接相談でも介護の悩みが最も多く、相談・問合せ、家族間のトラブルが続いた。

介護の悩み　　件数

上段：実数 下段：横％	対象数	１～２件	３～５件	６～10件	11～20件	21～30件	31～50件	51～100件	101件以上	無記入
全　　体	31	7	5	2	3	3	3	3	1	4
	100.0	22.6	16.1	6.5	9.7	9.7	9.7	9.7	3.2	12.9

介護の悩みは、1～2 件が 7 か所、3～5 件が 5 か所と団体ごとの件数はそれほど多くなかったが、中には 50 件を超す相談を受けた団体もあった。

家族間のトラブル　件数

上段：実数 下段：横％	対象数	１件	４件	10件	15件	16件	無記入
全　　体	11	4	1	1	1	1	3
	100.0	36.4	9.1	9.1	9.1	9.1	27.3

家族間のトラブルの件数はそれほど多くなかった。

家族外のトラブル　件数

上段：実数 下段：横％	対象数	５件	20件	無記入
全　　体	4	1	1	2
	100.0	25.0	25.0	50.0

家族外のトラブルは 5 件、20 件が各 1 か所であった。

相談・問合せ　件数

上段：実数 下段：横%	対象数	１～２件	３～５件	６～10件	11～20件	21～30件	31～100件	101件以上	無記入
全　　体	21	7	2	4	2	0	3	1	2
	100.0	33.3	9.5	19.0	9.5	0.0	14.3	4.8	9.5

相談・問い合わせは、1～2 件が 7 か所、6～10 件が 4 か所であった。

電話相談＋面接相談

上段：実数 下段：横%	対象数	介護の悩み	家族間のトラブル	家族外のトラブル	相談・問い合わせ	その他	無記入
全　　体	44	36	16	8	27	16	6
	100.0	81.8	36.4	18.2	61.4	36.4	13.6

電話+面接相談でも介護の悩みが最も多く、次いで相談・問合せ、家族間のトラブルであった。

(3) 対応

上段：実数 下段：横%	対象数	介護保険の制度紹介	介護保険以外の制度紹介	貴団体以外の他機関紹介	貴団体以外の他機関への同行支援	貴団体の支援のサービスにつなぐ	その他	無記入
全　　体	44	26	28	26	10	24	17	5
	100.0	59.1	63.6	59.1	22.7	54.5	38.6	11.4

相談に対する対応では、介護保険以外の制度を紹介する他、自団体以外の他機関の紹介も高頻度に行っていた。

問 5. デイサービス・デイケアの実施

上段：実数 下段：横%	対象数	デイサービスを実施している	デイケアを実施している	その他のサービスを実施している	上記いずれも行っていない
全　　体	46	8	0	6	35
	100.0	17.4	0.0	13.0	76.1

デイサービス、デイケア、その他のサービスを実施しているところは少なく、35 か所（76.1%）はいずれも実施していなかった。

問 6. デイサービス実施頻度

上段：実数 下段：横%	対象数	２回／週	５回／週	６回／週
全　　体	8	1	2	5
	100.0	12.5	25.0	62.5

デイサービスを実施しているところではその頻度は、週 6 回が比較的多かった。

1 日平均利用人数

上段：実数 下段：横%	対象数	４人	６人	８人	９人	10人	19人	無記入
全　　体	8	1	1	1	1	2	1	1
	100.0	12.5	12.5	12.5	12.5	25.0	12.5	12.5

デイサービスの 1 日平均利用人数は、数名のところが多かった。

問 7. 介護保険以外の支援・サービスの実施

上段：実数 下段：横%	対象数	家族の交流会を開催している	本人のみの交流会を開催している	本人・家族の交流会を実施している	カフェ・サロンなどを開催している	その他	上記いずれも行っていない
全　　体	46	29	9	32	15	15	0
	100.0	63.0	19.6	69.6	32.6	32.6	0.0

介護保険以外のサービスでは、本人・家族の交流会が最も多く、次いで家族の交流会、カフェ・サロンの実施であった。

問 8. 家族のみの交流会頻度

上段：実数 下段：横%	対象数	0回	1回／月	2回／月	4回／月	1回／年	2回／年	3回／年	4回／年	6回／年	10回／年	13回／年	18回／年	無記入
全　体	29	1	4	1	1	2	1	1	2	4	2	1	2	7
	100.0	3.4	13.8	3.4	3.4	6.9	3.4	3.4	6.9	13.8	6.9	3.4	6.9	2.6

家族のみの交流会開催頻度は、月 1 回と年 6 回が比較的多かった。

１日平均利用人数

上段：実数 下段：横％	対象数	２人	３人	５人	６人	９人	10人	12人	14人	15人	18人	20、25人	50人	無記入
全　　体	29	1	1	2	1	1	4	2	1	4	1	2	1	9
	100.0	3.4	3.4	6.9	3.4	3.4	13.8	6.9	3.4	13.8	3.4	6.9	3.4	31.0

１日の平均人数は、記入のあった 20 か所のうち 10 人以下が 10 か所、それ以上が 10 か所であった。

本人のみの交流会頻度

上段：実数 下段：横％	対象数	１回／月	４回／月	３回／年	５回／年	６回／年	10回／年	無記入
全　　体	9	1	1	1	1	1	2	2
	100.0	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	22.2	22.2

本人のみの交流会開催頻度は、月に１回から年に 10 回と多様であった。

利用人数

上段：実数 下段：横％	対象数	３人	４人	５人	６人	７人	８人	15人	無記入
全　　体	9	1	1	1	1	1	1	1	2
	100.0	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	22.2

利用人数も団体により幅があった。

家族・本人の交流会頻度

上段：実数 下段：横％	対象数	１回／月	２回／月	４回／月	１回／年	２回／年	３回／年	４回／年	６回／年	８回／年	10回／年	12回／年	23回／年
全　　体	32	5	2	1	3	1	2	2	4	1	1	2	2
	100.0	15.6	6.3	3.1	9.4	3.1	6.3	6.3	12.5	3.1	3.1	6.3	6.3

家族・本人の交流会は様々な頻度で開かれていたが、１年に 12 回以上開催しているところが 12 か所、１年に６回～11 回のところが６か所あった。

利用人数

上段：実数 下段：横％	対象数	２人	５人	９人	10人	14人	15人	20人	21人	23人	25人	30人	33人	40人	50人	無記入
全　　体	32	2	2	2	2	1	2	1	1	1	3	2	1	1	2	9
	100.0	6.3	6.3	6.3	6.3	3.1	6.3	3.1	3.1	3.1	9.4	6.3	3.1	3.1	6.3	28.1

利用人数は記入のあった 23 か所中 12 か所が 20 人以下、11 か所が 21 人以上であった。

カフェ・サロンなど　開催頻度

上段：実数 下段：横％	対象数	８回／年	１回／月	0.5回／週	１回／週	６回／週	無記入
全　　体	15	1	5	3	3	1	2
	100.0	6.7	33.3	20.0	20.0	6.7	13.3

カフェ・サロンなど開催頻度は毎週、隔週、毎月が多かったが、ほぼ毎日（6 回／週）開いているところもあった。

利用人数

上段：実数 下段：横％	対象数	2人	4人	5人	8人	10人	13人	20人	23人	25人	30人	無記入
全　体	15	1	1	1	1	3	1	2	1	1	1	2
	100.0	6.7	6.7	6.7	6.7	20.0	6.7	13.3	6.7	6.7	6.7	13.3

利用人数は、団体により 2～30 人と大きなばらつきがあった。

問 9. 就労・同行支援等

上段：実数 下段：横％	対象数	就労・復職支援をしている（産業医との連携など）	行政機関等への同行支援をしている	その他	上記いずれの支援もしていない	無記入
全　　体	46	6	11	13	20	6
	100.0	13.0	23.9	28.3	43.5	13.0

記入のあった 40 団体のうち半数で就労支援、行政機関への同行支援等何らかの支援を行っていた。

問 10. 就労・復職支援

上段：実数 下段：横％	対象数	１人	２人	５人	無記入
全　　体	6	1	1	1	3
	100.0	16.7	16.7	16.7	50.0

就労・復職支援の対象人数は、1 人、2 人、5 人が各 1 か所であった。

同行支援

上段：実数 下段：横％	対象数	０人	１人	２人	３人	７人	無記入
全　　体	11	1	5	1	2	1	1
	100.0	9.1	45.5	9.1	18.2	9.1	9.1

行政機関等への同行支援の人数は、1 人が 5 か所、3 人が 2 か所であった。

問 11. 行っている活動

上段：実数 下段：横％	対象数	ニュースレター発行等の情報発信をしている	認知症や介護に関する講演会・研修会を開催している	その他	上記いずれも行っていない	無記入
全　　体	46	30	39	15	2	1
	100.0	65.2	84.8	32.6	4.3	2.2

認知症や介護に関する講演会・研修会の開催、ニュースレター発行等の活動は大部分の団体で行われていた。

問 12. 活動内容

ニュースレターなど　年間回数

上段：実数 下段：横％	対象数	１回	３回	４回	５回	６回	７回	12回	無記入
全　　体	30	1	2	3	1	9	1	12	1
	100.0	3.3	6.7	10.0	3.3	30.0	3.3	40.0	3.3

ニュースレター等の発行の頻度は、年 12 回、年 6 回が多かった。

配布数

上段：実数 下段：横％	対象数	30、40部	100部	200部	220部	250部	300部	350部	450、550部	750、800、1000部	1300、1600部	2200、2400部	6000部	7200部	無記入
全　体	30	2	2	1	1	2	4	2	2	3	2	2	1	2	4
	100.0	6.7	6.7	3.3	3.3	6.7	13.3	6.7	6.7	10.0	6.7	6.7	3.3	6.7	13.3

ニュースレター等の配布数は、数百部が多かったが、1000 部以上を発行しているところもあった。

講演会など　年間回数

上段：実数 下段：横%	対象数	1回	2回	3回	4、6回	7回	8回	9回	10回	11回	13回	無記入
全　　体	39	11	8	8	2	2	1	2	2	1	1	1
	100.0	28.2	20.5	20.5	5.1	5.1	2.6	5.1	5.1	2.6	2.6	2.6

講演会などを行っているところでの開催回数は、年１回～3 回が多かった。

参加人数

上段：実数 下段：横%	対象数	～50人	～100人	～150人	～200人	～250人	～300人	～500人	～1000人	1001人以上	無記入
全　　体	39	4	5	5	6	1	7	4	4	1	2
	100.0	10.3	12.8	12.8	15.4	2.6	17.9	10.3	10.3	2.6	5.1

講演会等の延べ参加人数は、300 人以下のところが多かったが、1000 人以上参加している団体もあった。

問 13　支援の現状　（1）支援がつながるまでの経緯

上段：実数 下段：横%	対象数	ケアマネジャーからの紹介	地域包括支援センターからの紹介	行政からの紹介	家族会からの紹介	他の利用者（若年性認知症本人及び家族）からの紹介	若年性認知症コールセンターからの紹介	インターネット、ホームページをみて	新聞記事をみて	その他
全　　体	46	31	35	21	22	25	9	29	25	17
	100.0	67.4	76.1	45.7	47.8	54.3	19.6	63.0	54.3	37.0

相談者が団体までにつながる経緯では、地域包括支援センターからの紹介が最も多く、ケアマネジャーから紹介、インターネット・ホームページを見て、他の利用者からの紹介、新聞記事を見て、家族会からの紹介、行政からの紹介、若年コールセンターからの紹介と続いた。

（2）利用者の連携先

上段：実数 下段：横%	対象数	担当ケアマネジャー	地域包括支援センター	行政担当者	かかりつけ医	地域住民	病院の医療ソーシャルワーカー	保健師	利用者が利用する他の介護保険サービス事業者	その他	無記入
全　　体	46	27	34	18	24	9	21	10	19	7	2
	100.0	58.7	73.9	39.1	52.2	19.6	45.7	21.7	41.3	15.2	4.3

支援する利用者の連携先でも地域包括支援センターが最も多く、次いで担当

ケアマネジャー、かかりつけ医、病院の医療ソーシャルワーカー、行政担当者と続いた。

(3) 職員が支援をする上での課題

上段：実数 下段：横%	対象数	医療機関との連携	介護保険施設との連携	ケアマネジャーとの連携	家族との連携	就労先との連携	介護保険サービス導入までに時間がかかること	身体合併症がある時の受け入れ先が少ない	利用者の経済的な問題	その他	無記入
全　　体	46	21	11	12	15	14	17	16	27	12	4
	100.0	45.7	23.9	26.1	32.6	30.4	37.0	34.8	58.7	26.1	8.7

職員が支援する上での課題（複数回答）は、利用者の経済的な問題が最も多く、次いで医療機関との連携で介護保険サービス導入までに時間がかかることや、身体合併症があるときの受け入れ先が少ないこと等、家族との連携であった。

(4) 利用者に支援をする際の課題

上段：実数 下段：横%	対象数	支援者が相談できる人がいない	運営面で採算が取れない	支援スタッフの育成が難しい	若年性認知症に詳しいケアマネジャーが少ない	家族の支援が難しい	後見人や保佐人を見つけるのが難しい	緊急時の受け入れ先がない	障害者の就労支援制度（ジョブコーチ、就労継続支援事業所等）の利用が難しい	認知症の方が休職、退職した時に使える社会制度がわからない	その他	無記入
全　　体	46	9	16	21	23	14	2	17	13	5	8	4
	100.0	19.6	34.8	45.7	50.0	30.4	4.3	37.0	28.3	10.9	17.4	8.7

利用者に支援する上での課題（複数回答）では、若年性認知症に詳しいケアマネジャーが少ないが最も多く、支援スタッフの育成が困難、緊急時の受け入れ先がない、運営面で採算が取れない、家族の支援が難しいが続いた。

問 14．支援が困難であった要因

上段：実数 下段：横%	対象数	暴力が激しい	合併症がある	常に1対1対応が必要	経済的な問題がある	後見人や保佐人を見つけるのが難しい	性的な逸脱行動がある	家族の中に医療、福祉のサービスを必要とする者が複数いた	高齢者の方と同じ場面でサービスを受けることに抵抗が強い	就労継続の希望が強かった	家族の認知症への理解が少ない	その他	無記入
全　　体	46	15	7	12	23	2	4	15	26	10	26	7	2
	100.0	32.6	15.2	26.1	50.0	4.3	8.7	32.6	56.5	21.7	56.5	15.2	4.3

支援が困難であった要因は、高齢者と同じ場面でサービスを受けることに抵抗が強いことと、家族の認知症への理解が少ないことが最も多く、経済的な問

題、暴力が激しいこと、家族の中に医療、福祉のサービスを必要とするものが複数いたことが続いた。常に 1 対 1 対応が必要であることも 4 分の 1 の団体で見られた。

問 15. 支援がうまくいった要因

上段：実数 下段：横%	対象数	勤務先との連携	退職後の就労支援	医療・福祉の他職種との連携	医療･福祉以外の他職種(地域住民も含む)との連携	症状の初期の段階からの介入	家族への支援	利用者同士の交流	介護方法の工夫	服薬のコントロール	経済的な支援(住宅ローンの相談にのる、生活保護につなぐ等)	法的な支援（後見人を付ける等）	その他	無記入
全　体	46	6	6	20	9	15	31	27	20	13	13	7	4	5
	100.0	13.0	13.0	43.5	19.6	32.6	67.4	58.7	43.5	28.3	28.3	15.2	8.7	10.9

相談対応がうまくいった要因では、家族への支援 31 か所（67.4%）が最も多く、利用者同士の交流、医療・福祉以外の他職種との連携と介護方法の工夫、症状の初期の段階からの介入が多かった。(「効果的な支援が行われた事例」については、170 ページ以降参照)

問 16. (1) 他団体とのネットワークの有無

上段：実数 下段：横%	対象数	ある	ない	無記入
全　体	46	33	11	2
	100.0	71.7	23.9	4.3

記入のあった 44 団体のうち、70%以上で他団体とのネットワークを有していた。

(2) ネットワークの内容

上段：実数 下段：横%	対象数	利用者に対する支援方法や団体の取組みに関する情報の共有(機関紙の発行等)	社会資源に関する情報の共有	制度、施策に関する情報の共有	利用者受入れが困難な場合に他の機関で受け入れることができるよう連携を図っている	既にネットワークとして連携が図られている他の団体に対して、教育的な支援を行っている	若年性認知症に関する共同研究を行っている	若年性認知症に関する課題の集約を行っている	ネットワーク内で共同して行事を行っている	その他
全　体	33	23	22	26	12	6	11	11	5	3
	100.0	69.7	66.7	78.8	36.4	18.2	33.3	33.3	15.2	9.1

他団体とのネットワークがあると答えた中の内容では、制度・施策に関する情報の共有が最も多く、利用者に対する支援方法や団体の取り組みに関する情報の共有、社会資源に関する情報の共有、利用者受け入れに困難な場合に他機関で受け入れることができるよう連携を図っているが続いた。

(3) ネットワークがうまく機能している事例

ネットワークがうまく機能している事例について具体的に尋ねたところ、17か所から回答が得られた

それらのうち主な例をおおまかに上記のネットワーク内容に沿って列記する事例によっては複数の内容に関わるが、より主要と思われる内容に入れ込んだ

①利用者に対する支援方法や団体の取り組みに関する情報の共有
・会の本部、他の支部と研修、会報で情報は得られる
・ハンドブックによる情報の共有
・つどい、交流会、講演会の周知
・他家族会との情報共有
・社会的入院からの在宅生活への復帰
・全国若年認知症家族会、支援者練連絡協議会に所属
・各地での取組み情報も参考になる
・家族会（若年）への参加促しによる家族支援

②社会資源に関する情報の共有
・親団体が行政連携し福祉情報が早く入手でき、介護家族に情報提供できる（下の 3 とも関連）
・行政の介護保険担当や地域包括支援センターとの連携

③制度・政策に関する情報の共有
・親団体が行政連携し福祉情報が早く入手でき、介護家族に情報提供できる
・障害福祉サービスと介護保険サービスを併用した事例で、後方支援を当センターの若年認知症支援コーディネーターから地域包括の担当者にスムーズに移行できた

④利用者受け入れが困難な場合に他の機関で受け入れることができるよう連携を図っている
・認知症専門医や疾患医療センターとの連携
・施設利用に困難を抱えているケースで若年性認知症に積極的に取り組んでいる事業所を紹介し、比較的うまくいっている
・歯科医との連携が図られ、歯科受診に拒否があった認知症の方に対して自宅や利用されている施設への訪問診療が広がった

⑤既にネットワークとして連携が図られている他の団体に対して、教育的な支援を行っている
・市内、認知症支援に関係する団体と年１回の認知症フォーラムを実施

⑥若年性認知症に関する共同研究を行っている
・大学と一緒に企業アンケートを実施し大学で行っているサロンを紹介
・2011 年の県としての実態調査後、支援のネットワーク会議を県内全域、各職種により組織でき、施策に繋げる具体的な検討ができつつある
・県の委託を受け「県若年性認知症実態調査及び若年性認知症者、介護家族交流会開催事業」を行っている

⑦若年性認知症に関する課題の集約を行っている
・介護家族の要望などを伝え、若年ならではの問題を大きな組織から国に伝えてもらえる

⑧ネットワーク内で共同して行事を行っている
・本人交流会の立ち上げに協力した
・家族会との連携
・利用者家族が交流、情報収集、交換できる場所が出来て支援力が高まった
・独居プロジェクト、社会貢献プロジェクト
・家族会員の中で、ケア職の会員の方々と家族との合同の学習、交流会を毎月１回行っている

⑨その他
・発足時から市の本人、家族と交流することで互いに支え合う関係ができた
・若年性認知症受け入れに理解のある事業者とは会のシンポジストや施設見学で連携が取れている

(4) ネットワークの課題

上段：実数 下段：横％	対象数	同一系統の団体としかネットワーク化が図れない	情報が少ない	地域間格差があり、広域化が図れない	推進役になる人材の不足	行政の理解の不足	金銭的な問題	その他	無記入
全　　体	46	5	8	17	23	9	17	3	13
	100.0	10.9	17.4	37.0	50.0	19.6	37.0	6.5	28.3

ネットワーク推進上の課題は、推進役になる人材の不足が最も多く半数にみ

られ、地域間格差があり、広域化が図れないことや、金銭的な問題が続いた。

（5）広域的なネットワークの必要性

上段：実数 下段：横%	対象数	必要である	今は不必要であるが、将来的には必要である	将来的にも不必要である	わからない	無記入
全　　体	46	33	1	0	5	7
	100.0	71.7	2.2	0.0	10.9	15.2

広域的なネットワークの必要性は、33 か所（71.7%）で必要であると回答した。

（6）大府センターを活用することに関する意見

大府センターに対しては以下のような意見が寄せられたので、原文のまま記す。

- 大府センター様の活動の周知をして頂き各地域の格差をなくすご尽力をお願いしたい。
- 若年性認知症の現状について情報がほしい。
- センターの情報（取組み、計画）をタイムリーに流してほしい。パンフレット等送付して頂きたい。
- 各都道府県、市町村の認知症カフェ、サロン、若年性認知症のデイ等、居場所の設置情報（具体的にセンターが把握して公開して頂けると助かります。
- 障害福祉サービスでの受け入れに際して、様々な準備、連携が必要となる為、より良い支援が提供できるよう、更に連携していけると良いと思います。
- 他団体及び他府県の取組み等を教えて頂けると助かります。
- 各地で活動されている団体等が集まって意見交換などを行う場を提供頂けると助かります。
- H22 年度より 4 年間、若年性認知症ケアモデル事業を行ってまいりましたが、なかなかネットワークにつながりません。大府センターさんを中心にして全国で若年性認知症ケアモデル事業を行った県を集めて頂き、組織化していかれることを期待いたします。大府センターさんとのネットワークもない中で事業を行っており、若年性認知症患者数からすると限定的支援しか構築できずにいますので、集約し、情報共有の場を作って頂けると幸いです。三重県は今まで研修に力を入れてまいりましたが居場所づくりやネットワークづくりを進めていく段階にきています。御助言、御指導いただけることをお願いしたいと思います。

・大府センターが活用できることは大賛成です。大府センターと全国若年知症家族・支援者連絡協議会との連携ができないのか、認知症の人と家族の会ともまとまらないのか、理由はわかりますが、一つにまとまりたいと思っています。うまくいく情報より、うまくいかない情報がほしい。モデル事業等もやれる地域、やれない地域で終わるのではなく、やれない地域への支援をネットワークで支えられるように。議論のみで現場がなかなか変わらない、スピーディーにチャレンジできる環境を整えていきたい。
・ネットワークの会議ではケアサポーターを養成するための研修計画を検討しています。今年度中には1回開催する予定ですが、標準的なカリキュラム等、支援者教育プログラムを開発して頂きたい。
・まだ企画の段階ですが、来年度、当法人といつも協力してもらっているネットワークとで、若年認知症の研修会（2日間のプログラム）を2回くらい開催したいと考えています。その際、大府センターの協力をお願いすることは可能なのでしょうか？
・若年性認知症のサポートを始めるにあたり、本会の中心となる3人は、若年認知症サポートセンターの専門員の資格を取得した。また、大府センターの認知症介護指導者の資格を持つ者4名もいる。全国の若年認知症家族会・支援者連絡会を統一してほしい。
・複雑な制度・サービス、利用困難なサービスについてのアドバイス。
・認知症の人の症状についてのアドバイス。
・アンケートに答えるのに難しかったです。
・各地域で課題としている事が、全国的に変改が必要な事について国に提案していく。
・研修などどこでしているか分かるようにホームページに載せる。
・広域と言っても県内でのネットワークがとれれば十分と考える。当家族の会は全国に46の支部があり、本部のフリーダイヤル等でもつながる事が出来る。
・制度、サービスに関する本人、家族の意見集約や情報発信の面で活用できる（ハンドブックなど）。

3．考察：今回行ったアンケートの回収率は 50%であったが、それらの団体では電話や面接による相談、デイサービス、デイケア、本人や家族の交流会等多岐に渡る活動を行っており、中でも相談支援は90%の団体で行っていた。そういった支援を行うにあたり、地域包括支援センターや担当ケアマネジャー、かかりつけ医・病院の医療ソーシャルワーカー、行政担当者との連携が進められていた。

支援する上で、若年性認知症に詳しいケアマネジャーが少ない、支援スタッフの育成が困難といった課題も有していた。

また、70%以上の団体で他団体とのネットワークを形成し、制度・施策、利用者に対する支援方法や団体の取り組み、社会資源等に関する情報の共有を図り、利用者受け入れに困難な場合に他機関で受け入れることができるような連携もすすめられていた。

実際にネットワークがうまく機能している例としては、利用者に対する支援方法や団体の取り組みや社会資源、制度・政策等に関する情報の共有とともに、認知症疾患医療センターや認知症専門医、若年性認知症の受け入れに積極的な事業所の紹介、大学等との共同研究等、様々なものが挙げられていて、こういった連携により、単独の施設では解決が難しい支援をカバーしているものと思われた。

一方、ネットワークを推進する上で、推進役となる人材の不足、金銭的問題、地域間格差があり広域化が図れない、行政の理解不足、情報不足などの課題もあった。

しかし、それらの課題を挙げつつも 70%以上の団体はネットワークが必要であるとしていた。

認知症介護研究・研修大府センターに対しては、若年性認知症の現状、全国の認知症カフェ、居場所等、様々の情報の一元的な集約と発信を要望する意見が多くみられ、今後、当センターの若年性認知症に関する事業を推進する上での示唆が与えられた。

４．まとめ

1)若年性認知症支援施設 92 か所に調査票を送付し､46 か所から回答を得た。
2）それらの団体の支援内容は、電話相談、面接相談、同行支援等、多岐にわたっていた。
3）70%以上の施設で他団体とのネットワークが形成されていた。
4）そういったネットワークを介し、各種情報の共有や受け入れ困難な事例の解決等、単独団体では困難な支援をカバーしていると思われた。
5）ネットワークを推進する上で、人材不足、金銭的問題、地域間格差、行政の理解不足等の課題もあった。
6）しかし、70%以上の団体はネットワークが必要であるとしていた。
7）認知症介護研究・研修大府センターに対しては種々の情報の一元的集約を要望する意見が多くみられた。

（問１５．関係）

効果的な支援が行えた事例について（Ａ～Ｊ）

A.

利用者の状況	64才　男性 妻・息子と同居 無職
相談に至る背景	当センターと介護保険施設を併用している利用者。 現在、介護3であり、今後、フルでデイ、ショート利用を行うと、費用が掛かり経済的に厳しいとのこと。子供と世帯を分け、低所得での申請で、介護費用の負担の軽減を助言したとケアマネより情報提供頂く。それを受け、当センターで妻と面談。３年前に年金を繰り上げ受給し、やりくりをしていたが、介護保険サービスを利用するようになり、生活が困窮しているとの訴え有り。
支援の内容 （具体的に）	年金事務所へ電話相談 経済的に困窮している為、２年前の６３才の時に老齢年金の繰り上げ受給をしたが、現在６５才で障害年金を受給できるか、年金センターへ問い合わせを行っている。初診が受給前で、給付要件を満たしていれば、対象になるかもしれないとの事。その旨を家族へ連絡し、手続きを進めて行く事にする。役場へ同行支援を行っている。役場にて、障害年金、手帳の申請の相談を行い、取得対象になる事を説明している。また、経済的に困窮している事を説明し、非課税世帯にする事で、介護保険料、サービス費の減免についての説明を受けている。その後、病院への同行支援を行い、主治医と意見書作成について、精神科医以外でも作成できることを確認し、初診日の診断書と障害年金、手帳の申請書を書いていただき、年金事務所へ同行支援。初診から１年半後の診断書と現在の診断書、ならびに申請書を提出し、申請を行った。
効果	障害年金の受給が決定。遡及請求についても認められた。老齢基礎年金の繰り上げ受給されていた分についても調整し、支給されることとなった。現在は障害年金が経済基盤となっている。

B.

利用者の状況	３９才男性（本人） 妻、子供２人（同居） 在職中
相談に至る背景	本人に物忘れの自覚があり受診。入院検査後アルツハイマーと診断される。相談先も分からず不安な気持ちを抱えて認知症の人と家族の会相談窓口にたどりつく。
支援の内容 （具体的に）	若年認知症のつどいに参加し、参加している他の方達（本人や介護家族）に接し、話を聞いたり自分の思いを話すことで病気を受け入れ、前向きに生きて行こうと思えるようになる。月２回のつどいに参加するのが楽しみになり、辛い日々の励みになっている。 （支援）本人や家族の話を聞き現時点で受けられる制度の紹介をした。つどいへの参加を促した。参加回数を重ねる毎に表情が明るくなってきた。
効果	「今後は自分の様な若い認知症の方達の為に思いを発信し、他の方の助けになりたい」と話すまではなられた。つどい参加時は他の本人（進行されている）の手助けをするなど役目を持って下さっている。

C.

利用者の状況	60 才男性、妻と同居　勤務なし 一人ではいられない（せん妄あり）すぐパニックになる
相談に至る背景	介護者よりデイサービスで規則正しい生活、認知機能の減退を遅延させたいとの要望があったと地域包括センターからの相談有。市町村に対応できる施設がない為、隣の市町村の施設を利用したいとの事。
支援の内容 （具体的に）	地域密着型の為、他市町村の方の利用は困難であったが、家族の会〇〇支部の代表が介護保険の委員会にて「今一番デイサービスの利用が必要である事を（必要な時期）を説明し、施設側が受け入れが可能であれば利用させてほしい」との申し出をした。その結果、本人はデイサービスを利用、介護家族には家族向けの講座を受講してもらった。
効果	妻が１人で夫の介護をしていた為、疲れ切っていた。本人（夫）はデイサービスを利用することによって専門職の介護を受けることで落ち着き、家族（妻）も講座「家族支援プログラム」の受講で介護の愚痴や悩みを吐き出すことにより、とても元気になった。

D.

利用者の状況	61 才（男性）妻と子供 3 人（妻と子供２人同居） 就労していたが、発症を機に退職 一旦は再就職を目指すも難しく、障害福祉サービス利用に至る。
相談に至る背景	就労 → 就労継続断念（退職）→ 就職活動（困難） 施設見学１回目→ 施設見学２回目 →施設利用 病院[通院先）ソーシャルワーカーより紹介、協力連携しながら支援
支援の内容 （具体的に）	・活動提供（作業・行事・フリースペース等） ・家族会 ・家族支援 ・介護保険サービスとの連携 ・医療サービスとの連携
効果	・ご本人の役割　達成感、やりがい等に繋がる。 ・ご家族の精神的、肉体的負担の軽減。 ・若年認知症への理解、啓発。（わずかですが） ・他利用者への意識、動機づけ。（就労に対して） ・施設職員のスキルアップ。（より良い支援に繋がる）

E.

利用者の状況	40 代男性　同じく 40 代の妻を介護。子どもはいない。 介護のため退職
相談に至る背景	病院で当会のパンフレットを見て、電話をかけてこられました
支援の内容 （具体的に）	同じ境遇の人が近くにおらず、孤独感を強く訴えられた。住居の近くで開催している。家族の会のつどいを紹介。参加されたつどいで、詳しく話を伺い、また他の介護家族の方々の話も聞いて頂けました。
効果	″一人ではない″という思いを持っていただけ、介護に前向きになってもらえました。苦しい胸の内を少しずつ話して下さり、先輩介護者や男性介護者の人たちから、色んな工夫や助言をもらって、表情も明るくなったようです。 時々、″つどい″に参加されるようになっています。 電話相談では、「妻の顔を見ていると犯罪をおかしそうになる」とまでおっしゃって、追い詰められている様子でしたが、何とか周りの支援にもつながっていく気持ちになって頂けたようです。

F.

利用者の状況	年 60 才　男性　妻と妻の父と同居　自営業（△△（当該支援施設）利用後廃業）
相談に至る背景	自営業で客とのトラブルが増え病院に。 アルツハイマーと診断される。今後の事など病院では相談できず家族会へ。本人の「働きたい」というニーズがあり△△に。
支援の内容 （具体的に）	本人のやりたくてやれる業務を探す。 元の仕事の内容からエアコン掃除に焦点をあてる。 職員とエアコン業務の講習に行かせ、仕事ができるようにする。 作業工程を分け、できる部分を本人にまかせる。 進行に応じ工程内容を変えたり、支援の手をいれる。 最終的には作業工程を一つにする。
効果	報酬があるので子どもにおもちゃを買ってあげられると喜ばれ、朝も 7 時頃から仕事の準備をされ、リズムが戻った。 睡眠時間も増え、家族との会話（仕事の話）も増え、本人、家族さんともに心理的にゆとりができたと言われる。 家族の時間も増え、家族会のお手伝いもされるようになり、それぞれのストレス軽減になったと言われている。

G.

利用者の状況	年齢：58才　男性 家族構成：夫婦と子ども2人（男性・女性）の4人暮らし 仕事：自営業を家族4人他従業員数人で行ってきたが、廃業し、収入がなくなった
相談に至る背景	認知症専門病院から、認知症コールセンターと家族の会を紹介されて電話相談された。 3年前から、認知症と診断されていた。先日介護保険を申請し、要介護 1 の結果がきた。デイサービスの施設を見学したが抵抗があり、施設からの数回にわたる働きかけにも応じなかった。身の回りのことも声かけし、場所を教えないといけない。食べることも下手になり、テレビをつけることも苦手となった。不安でいつも自分についてまわり、自分の自由な時間が取れない。
支援の内容 （具体的に）	1、デイサービス導入への支援 コールセンターに来所相談（本人と妻）を勧め、来所され、介護家族相談者の数名と面談。相談者とすっかり打ち解けられお友達となる。介護施設の管理者とデイサービスへの同伴をした。その後妻だけの同伴がしばらく続き、4 ヶ月後に同伴が不要となった。 2、経済的支援 家族介護つどいで、自営業を廃業したため、経済的に困っているとの相談があり。介護体験者から、障害年金・精神障害手当・特別障害者手当の情報提供があり、手続きをされた。
効果	デイサービスが週3回利用できるようになり、妻の時間のゆとりができた。 障害年金・障害者手帳ともに1級の結果となり、経済的負担の軽減となった。

H.

利用者の状況	60才代、男性、妻と二人暮らし、長女は近隣で一人暮らし。 妻は早朝から週6日のパート勤務をしている。長女は◆◆◆として○○施設に勤務している。妻は本人の病気の理解が乏しく、長女がキーパーソンになって通院の付き添いなどを行っている。本人は、△△関係の会社に勤務していたが、4年程前に会社の同僚とトラブルを起こし退職した。退職後、長女が心配して受診を勧め、受診の結果アルツハイマー病と診断された。退職当初はうつ状態だったが、徐々にうつ症状が軽減し、相談開始当初は「仕事がやりたい」と話していた。
相談に至る背景	アルツハイマー病の診断を受け、長女が家族会に参加したりインターネットで情報を集めたりしていた。本人が自宅に閉じこもっている状況を何とかしたいという主訴で当センターの相談に訪れた。話を聞いていると、妻がイライラして本人に手をあげることがあり、本人の介護には消極的であることについても打ち明けられた。妻がイライラする最も大きな原因が、本人が妻に依存的で幼稚な言葉を大きな声で繰り返す症状があることだった。長女は、本人の症状にも妻の対応にもどのように介入したらよいか悩んでいた。当センターの相談については、インターネットを見てみつけたとのこと。
支援の内容 （具体的に）	①本人の閉じこもりに対して 介護保険の認定手続きをして、介護のデイサービスの見学をしたが、関心が乏しく、もともと就労への希望が強かったため、障害福祉サービス（精神就労B型）を提案し、2か所の施設を見学・体験に同行した。担当者会議を開き、施設側への病気の説明・活動の提案等を行い、本人の意思で2か所通所することになった。窓ふき、シュレッダー、お茶入れなど仕事的活動に参加してもらうことにした。通所手段としては、介護保険のヘルパー支援で、通所前の準備と出発の促しを行ってもらうこととした。 ②妻の心理的負担に対して 介護保険の利用により、担当ケアマネジャーが主となり心理的なサポートが導入できた。また、日々の対応方法や心理的なケアを目的に、定期的なヘルパーを導入した。 ③地域住民に対して 地域包括支援センターの認知症担当者が主となり、民生委員と連携し、近隣トラブルがないか等見守る体制づくりを依頼した。 ④経済的な面に対して

	就労中の初診が確認できたので、初診から３年以上経過していたが、障害厚生年金の手続きをした。自立支援医療（精神通院）の手続きをした。
効果	① 安定した通所が継続できており、施設通所に慣れてきている。状態の変化に合わせて、介護保険のデイサービスへ移行する方針である。 ② 妻の本人への対応が適切に行えるようになってきた。手をあげることはなくなった。 ③ 相談開始以来、住民トラブルの発生はなく、ケアマネジャーだけでなく、地域包括支援センターの認知症担当者も定期的に自宅訪問をするようにしている。 ④ 障害厚生年金の受給開始、自立支援医療（精神通院）の適用により、妻の収入と合わせて、経済的には安定している。 ● 関係者として、若年性認知症支援コーディネーターがワンストップで相談を受け、医師、地域包括支援センター、ケアマネジャー、介護ヘルパー、障害福祉通所施設、民生委員と効果的に役割分担、連携しながら支援が実施できた。

I.

利用者の状況	５８才、女性、独身、母親と（８３才）同居（〇〇市） H22、選択定年で退職。H23、10 迄雇用保険を受給、ハローワークに行った帰り、帰宅できない時もあったようだ。同時頃、物忘れがあった。H23 の暮れ、帰宅できない事があって◆◆病院に受診、そのまま入院となる。（経過を看る為らしい）
相談に至る背景	H24、7、22　家族の会若年認知症フォーラムに地域包括支援センターからの情報で母親が参加していた。そのフォーラムに自分も参加しており、隣に座られた母親から事情を（泣きながら）話されたのが相談に乗るきっかけだった。（初対面）H23　A 病院から H24、1 に B 病院に転院し、７月の相談された時もまだ入院していた。（長期入院に母親は月に 1～2 回の面会だけで、どんどん表情が悪くなっていく娘の姿に不安でいっぱいだった）
支援の内容 （具体的に）	担当医師からの説明が無い事を不審に思い、母親と同行して面会した。（地域包括支援センターには自分が介入する事の了解は得て連携して支援をするようにした）認知症の患者を半年以上も精神病院に入院させている意味が理解できず（家に 1、２度帰れなかっただけの本人を）一刻も早く退院させ、G ホームに入所することを勧めた。病院の退院をなるべく早める為に、G ホームを同行して 5～6 件見学し、その内の 1 件に母親が決めた。10 月中頃退院して多摩区にある G ホームに入所された。以上、G ホームの紹介や移動（車）など相談には金銭は介在していない。全くのボランティアだった。
効果	環境が(G ホーム）彼女に合っていて排せつは自立となり、現在は穏やかに過ごされている。 高齢の母親は一人暮らしとなったが、患者の妹夫婦が力になっているようだ。 ※入院先のソーシャルワーカーよりの紹介で G ホーム（2 件）も案内した。

J.

利用者の状況	６２才、女性、弟と３人暮らし。 約 40 年目営業（〇〇関係）営んできたが、認知症の為仕事を続けることが困難となり、閉店した。 一人娘は嫁いでおり他市に住んでいる。
相談に至る背景	H22 年、家族同行に物忘れ外来受診され、（アルツハイマー型認知症初期）その直後より個人支援開始となった。
支援の内容 （具体的に）	当初より、関わりの方針として、本人が希望されている自宅での暮らしの継続の為、変化点を見極め必要な支援を他職種で検討しつなげていく。 ① 診断と同時に関わりを開始し、これまでの継続の中で互いの信頼関係性の構築を図る事により精神的支援につなげた。 ② 経済的な問題については専門職（社会福祉士）の参加を依頼したカンファレンスを開催。 ③ 本人交流会及び認知症デイサービス利用。
効果	① 時間関係なく自身で払拭できない不安、苛立ちを訴えられる。携帯電話で感情に波あるが 5～10 回/日　現在は時々ある程度。 ② 障害者年金の受給 ③「仲間がいるからうれしい。１人じゃなかった」と繰り返し言われ意欲につがなっている。又、デイサービスでも、本人の力を発揮できる場面も多く、笑顔多くみられている。 ④ 本人の外出前後の楽しそうな表情とチームとしての関わりから、弟夫婦の感情に変化が見られた。 （拒否的感情→徐々にではあるが歩み寄りが感じられる）

平成 25 年度老人保健健康増進等事業による研究報告書

平成 25 年度　認知症介護研究報告書

＜若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業＞

発　行：平成 26 年 3 月

編　集：社会福祉法人　仁至会

認知症介護研究・研修大府センター

〒474－0037　愛知県大府市半月町三丁目 294 番地

TEL(0562)44－5551　　FAX(0562)44－5831

発行所：若葉印刷有限会社

〒462－0852　愛知県名古屋市北区猿投町 26 番地