

平成 25 年度 博士学位論文

主指導教員 大橋 謙策 先生

副指導教員 後藤 隆 先生

若年性認知症者の総合支援システムの構築に向けた研究

－実態調査から見えてきた生活課題の解析を基に－

**A Study for the Building of Total Support System
for People with Early-onset Dementia**

- Based on the analysis of the Daily Issues in Lives
that became clear from the survey -

日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科

田中 悠美子

はじめに

2005年11月、初めて若年性認知症の家族会に参加した。そこで出会った人たちとの交流の中で、かけがえのない体験をさせていただいたことが、この研究の原点となっている。

その家族会には、50代、60代の夫婦、一人で参加した介護者が多数出席していた。会を支える医療や福祉の専門職も数名いて、話の輪に加わっていた。家族会が終わると、近くの居酒屋に入り、飲み食いしながら、笑ったり泣いたりして賑やかな時間を過ごしていた。

この時私は、『この会は一切何の集団なんだろう？』という疑問を持った。苦境の中に置かれていると思われるのに、病気の辛さを吹き飛ばすかのような笑い声、陽気で明るい雰囲気であったからだ。それと同時に、参加している方々が居心地よく感じられ、自然体でいられる場、溜まっていたものを吐き出せる場、つまり、「心の拠り所」であることはすぐに理解できた。その後、私は支援者（サポーター）としてその仲間に入れていただき、学びと発見の中で、問題意識を抱き、現在の研究に至っている。

さて、この研究は、若年性認知症の本人と家族の地域生活を支えるための仕組みについて検討したものである。この研究の目指していることは、【サポートを求める人】と【必要とされているサポート】を【つなげるコーディネートの役割】を、どこで、だれが、どのように果たしていくのか、ということをも明らかにしていくことである。

本研究の構成は以下の通りである。

序章では、本研究の背景、研究目的、研究方法を述べている。要点としては、若年性認知症を取り巻く問題は、これまでの高齢者を対象とした認知症ケアのあり方を見直しせざるを得ない問題であり、我が国全体に関わる課題と認識され、国家施策が進められているということ。また、地域包括ケアシステムが求められる中、いかに行政と住民が協働した福祉サービスを展開していくのか問われている。そこで、本研究の目的は地域を基盤としたソーシャルワーク実践に着目し、若年性認知症者の抱える生活課題を明らかにし、必要とされる支援の展開過程および支援を展開するための総合支援システムの枠組みを生成していくこととした。研究方法としては、文献調査と実態調査を行い、若年性認知症者の生活課題とソーシャルサポートの利用実態、支援の実態について明らかにし、仮説の検討を行う。

第1章では、若年性認知症者の生活課題の構造と変容過程について分析し、論述している。主に若年性認知症者の抱える生活課題について分類し、対象者像について検討を行っている。また、どのように病気を受け止めていくのか、その過程について整理を行った。

第2章では、若年性認知症者を支える既存のソーシャルサポートの現状と課題についてまとめている。ソーシャルサポートは、主にフォーマルサポート、インフォーマルサポートの2つに整理することができる。そして、それらのサポートを必要に応じて組み合わせ、調整するコーディネイト機能の必要性と介入方法について検討を行う。

第3章では、若年性認知症者の生活課題に即したサービスを提供するための総合支援システムについて現状と課題をまとめている。特に、若年性認知症の置かれている状況を時期区分で明確化して、どのようなソーシャルサポートが必要になるのか、ソーシャルワーク実践の観点からコーディネート機能の具体的な展開方法について整理を行う。

第4章では、これまでの文献調査を踏まえた上で、若年性認知症者の支援の実際について2つの調査研究を実施している。1つは、家族を対象に行ったソーシャルサポートの利用に関する調査、もう1つは、専門職を対象に行った若年性認知症支援の実態に関する聞き取り調査である。これら調査によって、支援の実態について個別具体的に明らかになり、総合支援システムの根拠となる重要な情報を得ることが出来た。

第5章では、総合考察として、地域を基盤とした若年性認知症者への総合支援システムの提言を行う。その中で、若年性認知症への地域自立生活支援のアセスメントの視点と枠組み、さらに支援過程の7つの段階について提案をした。

本研究を通して、若年性認知症者はどのような課題を抱えているのか、それを見つける視点を提示した。また、課題に対してどのようなサポート資源があるのか、どこに繋がれば解決できるのか、その過程が記されている。そして、第2の我が家のような「心の拠り所」を、全国各地に広げるためのポイントを整理した。最後に、本研究が若年性認知症者への支援の礎になり、一人でも多くの若年性認知症者とその家族が安心した暮らしに近づくことを心から願いたい。

【目次】

はじめに

序章 若年性認知症者の生活支援に関する現状と課題 1

第1節 研究の背景

1. 認知症の発症年齢による違い
2. 若年性認知症対策は国家施策の喫緊の課題
3. 地域包括ケアシステムの構築と市町村行政の役割
4. 地域を基盤としたソーシャルワークの展開
5. 問題の所在

第2節 研究の全体構想と具体的な目的と意義

第3節 研究方法及び範囲

第4節 用語の定義

第1章 若年性認知症者の生活課題の構造と病気の変容過程 6

第1節 若年性認知症の原因疾患に応じたケアの考え方

第2節 若年性認知症の症状と困難さ

第3節 若年性認知症者と家族の困難さと社会生活の変容

第4節 病歴の覚知と変容の過程

第5節 諸外国における若年性認知症者の状況

第2章 若年性認知症者を支えるソーシャルサポートの現状と課題 . . . 16

第1節 ソーシャルサポートの位置と機能

第2節 利用可能な現行の制度・サービスについて

1. フォーマルサポート
2. インフォーマルサポート

第3節 ソーシャルサポートの活用とコーディネート機能の必要性

1. 地域を基盤としたソーシャルワークの必要性
2. 若年性認知症支援のコーディネート機能
3. ソーシャルサポートネットワークづくり

第3章 若年性認知症者への総合支援システムにおける課題 . . . 27

第1節 現行の支援システムの現状と課題

1. 国の施策の動向
2. 若年性認知症者への相談体制の現状と課題
3. 介護保険サービスおよび障害者福祉サービスにおける支援の現状と課題

第2節 若年性認知症支援におけるコーディネート機能の展開

第4章 若年性認知症者のソーシャルサポートの利用及びソーシャルサポートネットワークづくりに関する実態調査 33

第1節 当事者家族へのソーシャルサポートの利用実態に関するアンケート調査

1. 調査目的
2. 調査方法
3. 分析方法
4. 調査結果
 - 1) 回答者(家族)基本属性 / 2) 若年性認知症本人の基本属性
 - 3) 社会保障制度の利用について / 4) 介護保険サービスの利用について
 - 5) 異変を感じてから診断に至るまで /
 - 6) 診断後の相談相手や社会サービスとのつながりについて /
 - 7) 家族会の利用について / 8) 家族の抱える困難さの特性と求める支援
5. アンケート調査全体のまとめと考察

第2節 若年性認知症支援の実際：医療・福祉専門職へのインタビュー調査

1. 調査目的
2. 調査方法
3. 分析方法
4. 調査結果と考察
 - 1) インタビュー協力者の基本属性 / 2) 若年性認知症者の基本属性
 - 3) 専門職から見た若年性認知症者の困難さに関する結果と考察
 - 4) ソーシャルサポートネットワークの介入方法に関する結果と考察
5. インタビュー調査全体のまとめと考察

第5章 地域を基盤とした若年性認知症者への支援システムの提言 80

第1節 本研究の概要

第2節 総合考察

第3節 若年性認知症者への総合相談・支援システムの提言

1. 家庭全体を捉えるアセスメントの視点と枠組み
2. 若年性認知症支援の支援領域とコーディネート機能の展開
3. 若年性認知症者の地域自立生活支援を具現化する総合支援システム

第4節 本研究の限界と今後の課題

謝辞 97
引用文献・参考文献・脚注 99
資料 107

序章 若年性認知症者の生活支援に関する現状と課題

第1節 研究の背景

1. 認知症の発症年齢による違い

我が国における認知症高齢者数は、約 462 万人と推計され、認知症になる可能性がある軽度認知障害 (Mild Cognitive Impairment : MCI) の高齢者も約 400 万人いると推計されており、65 歳以上の 4 人に 1 人が認知症とその“予備軍”であると算定されている (厚生労働省研究班,平成 25 年 6 月)。一方、65 歳未満で発症する若年性認知症の患者数は、朝田隆 (2009a) の調査¹⁾ で、全国に約 3 万 8000 人、推定発症年齢の平均は 51.3 歳と発表された。

認知症の発症年齢による違いは、症状の違い、社会的な影響の範囲の違いであると考えられている。高齢期で発症する認知症と、若年期で発症する認知症では、当事者の抱える生活課題が異なる。それと同時に、課題を解決する方法も異なるということ念頭に入れないといけない。

一般的に若年性認知症者は、認知症高齢者に比べて体力があり、活動性が高く、行動範囲も広いと考えられる。働き盛りの世代であり、家庭の中で中心的な役割を担っている状況にある。発病を契機に、その人の担っていた社会的な役割や人間関係を含めた生活全体の変容が引き起こるが、その変容過程に関する実態は明らかではない。その時々で起こる当事者の生活課題は一体どのような構造になっているのであろうか。年齢、性別、原因疾患、社会状況、生活環境等による違いを踏まえた生活課題の分析を掘り下げて行う必要があるのではないかと考える。

2. 若年性認知症対策は国家政策の喫緊の課題

若年性認知症に係る国の施策の動向を見みると、平成 20 年以降から急速に進められている状況がわかる。まず、平成 20 (2009) 年 5 月『認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト』を設置し、同年 7 月に今度の認知症対策の 5 つの基本方針を報告²⁾ した。その中で、「若年性認知症対策」が緊急課題として認識され、「若年性認知症コールセンター」の設置や各自治体へ実態把握やモデル事業の推進をしている。

その後の施策の状況について、厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームは『今後の認知症施策の方向性について』³⁾ 報告し「若年性認知症施策の課題」として以下の 4 点が挙げている。

- 1 若年性認知症と診断された後の相談先が不明。
- 2 若年性認知症の人や関係者等が地域で交流できる居場所が不足。
- 3 若年性認知症に対する取組が、都道府県や市町村によってバラツキがある。
- 4 若年性認知症の人の支援は、一般的に診断から介護保険サービスの利用に至るま

での期間が長い。ため、その間の就労支援、障害福祉サービスの活用、インフォーマルサービスの活用など、本人の状態に応じた適切な支援が必要。

上記の課題を受けて、「認知症施策推進5カ年計画（オレンジプラン）」⁴⁾では、具体的な「若年性認知症施策の強化」が示された。

このような国の政策動向は、平成20年から平成25年の5年間で、問題発見から具体的な事業立案が進められてきた。しかし、実際に事業を展開する都道府県自治体、市町村自治体では、バラツキがあると指摘されているとおり、一部の自治体しか若年性認知症支援施策を進めていない状況である。民間の医療サービス・福祉サービスの事業者、NPO団体や当事者団体等による若年性認知症支援への取り組みにおいても、都市部に集中しているため、地域格差がある。

筆者は、若年性認知症者にとって身近であること、住居からアクセスしやすい範囲であることが、支援システムの構築を検討する上で望まれることと考えている。それは、既に国の推進している「地域包括ケアシステム」⁵⁾の考えと合致しており、市町村自治体の支援体制をどのように考えるのが論点となる。

3. 地域包括ケアシステムの構築と市町村行政の役割

国が推進している「地域包括ケアシステム」の構築は、日常生活圏域と言われるように住み慣れた地域で展開される必要があると考えられており、市町村行政の役割が大変重要になる。その市町村行政がどのような地域福祉計画を立て、実行していくのかという点も大きな論点になっている。

そして、「これからの地域福祉のあり方に関する研究会」（2008）の報告書⁶⁾によると、これからは「新たな支え合い」（共助）の拡大、強化が求められており、ボランティアやNPO、住民団体などの多様な民間主体が担い手となり、地域の生活課題を解決したり、地域福祉計画策定に参加したりすることは、地域に「新たな公」を創出するものと言われている。地域住民が福祉活動を行うことは、自分の住む地域をより良くしていくことにつながり、誰かのためが、自分のためになるという「お互い様」の関係であると筆者は考える。

地域福祉を推進していく中で、市町村行政の役割としては、従来の枠にとらわれない、総合的なコミュニティ施策、公的な福祉サービスを適切に提供するとともに、住民の地域福祉活動の基盤を整備、財源の確保、公的な福祉サービスと地域で発見された問題とが、うまくつながるよう、公的な福祉サービスの見直しや運用の弾力化が必要と言われている。

以上のことから、これからの地域包括ケアシステムは、行政と住民の協働による福祉サービスの提供が主流になり、柔軟なコミュニティサービスの展開が求められていることが理解できる。

4. 地域を基盤としたソーシャルワークの展開

先述した地域包括ケアシステムの構築の中では、介護保険制度における地域包括支援センターが大変重要な役割として期待されている。しかし、現状では住民が地域包括支援センターに相談に行っても、互助・共助に関わる多様なサービスが紹介されることは少ないとされている。また、現在の地域包括支援センターは、介護予防事業、相談、権利擁護等業務で多忙であると言われている。

このような現状を踏まえると、地域包括支援センターが若年性認知症者への支援を総合的に行うには限界があると考えられる。そうすると、若年性認知症者を支える総合相談システムは独立した形で設置する必要があるのではないか。そして、どのような地域の範囲（対象となる規模）で、どのような役割・機能を果たすのか検討することが課題となる。

本研究では、総合的な支援を提供するために必要な機能を、社会福祉実践（ソーシャルワーク実践）に立脚して論じていく。その理由は、まさに若年性認知症者の生活課題を解決するためには、全米ソーシャルワーカー協会が1981年9月に提示した『ソーシャルワーク実践の基準』の中にある「ソーシャルワーク実践の定義」⁷⁾にあるように、「人々」と「社会環境」と「その相互関係」の枠組みを援用し、「若年性認知症の人々」と「社会的な支援とその提供体制」と「その相互関係」に焦点を当てて検討を行うためである。さらに、医療、福祉、介護、保健、雇用など様々な領域に属する支援者をつなぎ、総合的かつ包括的に援助していく役割が期待されることから、ソーシャルワーク機能のもつ、様々な資源や環境醸成を図るコーディネート機能が重要になると考えるからである。

5. 問題の所在

認知症が若年期に発症することで、認知症高齢者とは異なる生活課題があると思われるが、実態が十分に明らかになっている状況ではないし、その生活課題を解決する支援体制も十分に備わっていない。若年性認知症の課題は、認知症の国家的な課題として認識されているが、都道府県では支援の取組みにバラツキが見られている。

近年、「地域包括ケアシステム」が進められる中、市町村行政の役割が重要視され、そして、行政と住民の協働で創出される「新たな支え合い」（共助）求められている。それを具現化するためには地域を基盤としたソーシャルワークが必要であると筆者は考える。

筆者の問題意識は、若年性認知症と診断を受けた者が、主体的に生活を営むために必要な情報およびサービスを選択することができ、利用することができる支援体制をいかに構築していくかということである。

第2節 研究の全体構想と具体的な目的と意義

先述した研究の背景と問題意識を踏まえて、本研究の全体構想は、我が国における若年性認知症者の置かれている実態を明らかにして、患者本人のみならず家庭全体を包含した生活課題の構造を解明していくことが重要であると、若年性認知症者の家庭を支えるための社会資源の在り様、ソーシャルサポートネットワーク（社会的支援網）が構築されているのか実態を把握して、地域自立生活を支援する方法とその方法を展開する総合的な支援システムの構造と機能のあり方について考察を行う。

研究の具体的な目的としては、以下の3点である。

- 1、若年性認知症者の置かれている状況及び社会状況を把握し、生活課題の構造を明らかにすること。
- 2、生活課題の各段階に即した支援方法を提案すること。
- 3、支援方法を展開する総合支援システムのあり方に関して提案を行うこと。

意義としては、生活課題の構造から若年性認知症者と家庭全体のアセスメントの枠組みを生成することができる。そして、若年性認知症者およびその家族に対し、必要性に即したソーシャルサポートの提供、開発、連結などを行う生活支援の方法に関する実践理論仮説が構築でき、地域包括ケアシステム概念に実践的な示唆を提供することが可能となると考える。また、それは若年性認知症者に限らず、認知症高齢者や他の慢性疾患、難病を抱える人々にも汎用性のある仕組みになると考えている。

第3節 研究方法及び範囲

文献研究として、若年性認知症者の生活課題に関する文献、具体的な支援方法、支援政策に関する文献や、ソーシャルサポートネットワークや地域包括ケアシステムに関する文献を調査し、生活課題の構造の枠組みや、総合相談のあり方、支援者の役割や機能について考察し、さらに総合支援システムのあり方に関する理論の枠組みを検討する。

また、この理論の枠組みの生成するための実態調査研究として、2つの調査を実施する。

1つ目は、若年性認知症者と同居する家族に対してアンケート調査を行い、病気の発症前後でどのような生活の変容並びにサポートを獲得してきたのか実態を明らかにする。

2つ目は、若年性認知症者を支援する医療・福祉に従事する専門職の支援の実態についてインタビュー調査を行う。若年性認知症の本人と家族を含めた家庭全体を捉える視点、若年性認知症者の生活課題に対してどのような支援を展開したのか、そのためにどのような支援者や支援機関と連携を行ったのか明らかにする。

調査研究をするにあたっての倫理的配慮として、それぞれの調査に対して、日本社会事業大学の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

本研究の範囲としては、若年性認知症者、家族、そして、その家庭を囲むソーシャルサポートネットワークについて、「ミクロレベルの個別支援のあり方」と「メゾレベルの地域における支援のあり方」に関する理論仮説の生成を研究範囲とする。

第4節 用語の定義

認知症

世界保健機構(WHO)の定義は、「いったん発達した知的能力が様々な原因で持続的に低下した状態をいい、慢性あるいは進行性の脳の疾患によって生じ、記憶、思考、見当識、概念、計算、学習、言語、判断など多面的な高次脳機能の障害からなる症候群」とされている。

認知症の症状は、(1)脳自体が損傷して生じる中核症状と(2)社会・家庭環境や心理的状况など、外的な要因が関与して生じる周辺症状の2つに分けられる。後者の周辺症状については中核症状が引き起こす症状という誤解を解くために、認知症の行動・心理症状(BPSD: Behavioral and Psychological symptoms of Dementia)といわれることが多い。

中核症状の具体的なものとして、記憶障害、見当識障害、実行・遂行障害、言語の障害(失語症)、行為・認識の障害(失行・失認)がある。また、認知症の行動・心理症状(BPSD)の具体的なものとして、行動症状は徘徊、攻撃性(暴言、暴力)、不穏、焦燥、無為(アパシー)がある。また、心理症状は、妄想、幻覚、抑うつ、不安、誤認がある。

若年性認知症

「若年性認知症」と「若年認知症」の使用方法は、確定的なものがないようである。かつ、正式な医学用語ではない。かつて「老年痴呆」「老年性痴呆」という表現が併用し、使用されていたように、医療と社会の間に存在するあいまいな表現と言えよう。一方で、行政用語として「若年性認知症」は、厚生労働省を中心に使用されていることも事実である。また、「若年」「老年」という用語は多分に行政区分による。つまり、便宜的に認知症発症が65歳以前であるか以後であるかで分けられる。日常感覚からすれば、同じアルツハイマー型認知症なのに、65歳の誕生日前に発症すれば若年性認知症、65歳になっていれば若年性はない認知症になるという区分けに、違和感を持つ人もいるであろう。そのようなあいまいな表現であることを踏まえた上で、本研究では、「若年性認知症」という用語を使用する。

なお、団体名や事業名、書籍名等の固有名詞に関して「若年認知症」という表現の場合、そのままの使用することとする。

若年性認知症患者

本研究では若年性認知症を患う本人の表現は便宜的に「若年性認知症患者」とした。若年性認知症者の場合、「高齢者」という表記は不適切であろうという考えからである。また、近年多用されている「認知症の人」という表記もあるが、「～の人」という価値観と多分に含む形容詞になると筆者は考える。「者」のほうが、行政用語的な表現として無機質な表現として、そこに多様な価値観を挿入しないと考えるからである。

第1章 若年性認知症者の生活課題の構造と病気の変容過程

本章では若年性認知症者の生活課題の構造と病気の変容過程について整理を行う。若年性認知症の最大の特徴は、病気の変容年齢が若いということである。それによって、BPSDの出現や進行速度が、高齢期に発症する認知症と異なるとも言われている。さらに、発病によって家庭の均衡が崩れ、家庭内の問題、経済的な問題が引き起こる。同居家族がいる場合、配偶者や子どもへの影響は大きいと考えられている。そして、社会的な繋がり、会社や近所付き合いにも影響が及び、他者に迷惑をかけないようにと家庭内で抱え込み、孤立状態になることも懸念されている。

本章の論点としては、疾患の特徴を踏まえたケアの必要性、本人を中心とした家庭全体・社会生活全体をアセスメントする必要性について検討していく。

第1節 若年性認知症の原因疾患に応じたケアの考え方

我が国の若年性認知症の患者数は、厚生労働省の調査⁸⁾で、全国に約3万8000人、推定発症年齢の平均は51.3±9.8歳（男性51.1±9.8歳、女性51.6±9.6歳）と発表された。

認知症を引き起こす主な基礎疾患は、アルツハイマー病（AD）、レビー小体型認知症（DLB）、前頭側頭葉変性症（FTLD）、脳血管性認知症（VaD）がある。これらの認知症疾患の特徴として表1.1に示した。基礎疾患によって特徴があるため、症状への対応方法も疾患ごとに異なる。特に、身体症状が見られにくいアルツハイマー病と前頭側頭葉変性症は、本人が何に困っているのか、何がわからないのか、周囲から判断するのは容易ではない。BPSDが出現することで、本人が困っていることの背景を読み解くことができる。

若年認知症研究班（2000）⁹⁾では「若年、老年期ともに認知症患者にみられるBPSDの頻度は50～60%といわれている。しかし、若年と老年期のBPSDの内容は異なり、若年性認知症は『徘徊』『興奮』と『意欲低下』、老年期認知症は『夜間せん妄』『不潔行為』『自他の区別困難』と『幻覚・妄想』が多くみられる」とBPSDの症状の内容の違いがあるという。

BPSDは環境要因（家庭状況、対人関係など）や個人要因（生活歴、考え方、行動様式など）が複数に関連して出現するため、一人ひとりの症状は異なる。英国の心理学者トム・キットウッド（Tom Kitwood, 1997）が提唱したパーソンセンタードケア¹⁰⁾という理念に代表されるように、「その人らしさを中心としたケア」が認知症ケアの基本的な考え方といえる。長谷川和夫（2010）¹¹⁾は、このパーソンセンタードケアに出会い、認知症ケアに対する本人自身の考え方が変わって、認知症ケアの理念の重要性を感じたという。また、彼は「疾病あるいは症状を対象にしたアプローチではなく、生活する個人を対象にしたケア。サービスを提供する側の選択で行うケアではなく、利用者を中心として選択するケア」と紹介している。

だからこそ、認知症者へのケアは画一的なケアではなく、個人の病気の状態、生活や社

会状況に合わせたケアが求められているのである。

表 1.1 4大認知症疾患の比較（本間,2008¹²⁾ より引用,一部修正)

	アルツハイマー型 認知症 (AD)	血管性認知症 (VaD)	レビー小体型 認知症 (DLB)	前頭側頭葉変性症 (FTLD)
特徴	もっとも多い認知症の原因疾患。 近時記憶障害（エピソード記憶の障害が多い）。 視空間認知の障害。 失語・失行・失認など。	65歳以上では2番目に多い認知症の原因疾患。 脳出血や脳梗塞名との脳血管障害に引き続き現れる。症状に脳の損傷部位・程度によって異なる。認知機能は比較的保たれている部分と、そうでない部分がある。	認知症の症状や精神症状・意識状態が変動する。 注意や覚醒レベルの変動と関係する認知機能の動揺。具体的に詳細な内容の幻視。パーキンソン症候群。	前頭側頭型認知症、進行性非流暢性失語、意味性認知症の3つの疾患が含まれる。早期から性格変化、社会性が消失。 手続記憶、エピソード記憶、視空間認知能力は保持。運動性失語症様の症状。語義失語。
精神症状	場あわせ、取り繕い反応（取り繕いのため症状を過小評価せず、家族・介護者の話を聞いて見極めること）、妄想（もの盗られ妄想）、意欲低下。	意欲の低下、自発性の低下、抑うつ気分、感情失禁、夜間せん妄など。	幻覚、とくに幻視、体系化した妄想、幻覚・妄想に基づく不安、焦燥、興奮、異常行動、注意や明晰さの著名な変動、意欲低下。	非影響性の亢進、脱抑制常同行動、自発性の低下、特定のものに執着。
身体症状	特異的な身体症状はなく、自ら訴えることが少ないために脱水・感染症などを常に観察が必要。	動脈硬化のリスク（高血圧・心疾患・糖尿病など）、老年期よくみられる疾患。	自律神経障害により繰り返す転倒・失神、一過性の意識障害、向精神薬に対する感受性亢進。	特徴的な身体症状はみられない。
神経症状	麻痺や固縮（筋強剛）など局所神経徴候は初期にはみられない。	排尿障害、歩行障害、麻痺、病的反射、仮性球麻痺に伴う嚥下障害、構音障害、パーキンソン症候群など。	パーキンソン症候群（固縮・小刻み歩行）。	麻痺や固縮など局所神経徴候はみられない。

第2節 若年性認知症の症状と困難さ

宮永和夫(2006)¹³⁾は、若年認知症者のBPSDが老年期の認知症者より問題が大きい原因について、以下の3点を挙げている。それぞれについて考察をする。

①体力があり、エネルギーで活発であること、②介護者は配偶者が多いため、対等な関係または同世代として遠慮や配慮が少ないこと、③老年期認知症と違った疾患がみられる(前頭側頭型認知症、特にピック病が多いこと)ため対応が困難であること

①については、ケアする側の視点から見た内容であると考え。身体能力が高く、活動的であるからBPSDが生じた時に暴力や徘徊が激しくなり困難になるのであろうか。本人の視点に立てば、エネルギーを発散できるような活動がないことであるとか、本人の体力や活動性を活かせるサポートがないことが問題なのではないか。

実際は、配偶者が主介護者となる場合、一日中本人のそばにいて、一緒に活動するのは限界がある。家族自身の自由が奪われ、ストレスを抱えて病気になりかねない。

また、若年性認知症者が一人で外出する際に、飲食店や商店の利用、公共交通機関の利用、車の運転などの場面で、BPSDがでると周囲の人の理解や対応に困難が生じると考えられる。

また、③にあるピック病については、宮永和夫(2006)¹⁴⁾が作成した「ピック病の自己チェックリスト」の10項目があり、この病気を理解するには有効なリストであると思われる。特に項目の中で、「逸脱行動(脱抑制)」「常同行動(繰り返し行動)」「時刻表的行動」があり、他者への配慮なしに「我が道を行く行動」が出現するため、周囲の人が本人の行動に合わせた行動をしなければならなくなる。本人を抑制したり、制止すると、怒り、暴力を振るうこともある。夫がピック病になった場合に、配偶者や子供たちが暴力で苦しんだ事例もある。事例を紹介しているのは娘であり、父親の歯止めのきかない暴力的な行動に対して、父親への拒否的、否定的な思いの中に、父親もまた病気で葛藤していると気づくも、家族としてはどうすることもできない虚しさ、精神科病棟で対面した父親の姿が紹介¹⁵⁾されている。

ピック病の対応の困難さと同時に、病気を理解し受け止めることの困難さがあるようにも感じられる。これは、他の認知症疾患も言えることではないだろうか。本人にとっても、家族にとって、認知症という病気に向き合うことは、容易なことではない。

②のBPSDと介護者との関係、対応については、次節で若年性認知症者・家族のそれぞれの困難さについて改めて整理を行う。

第3節 若年性認知症者と家族の困難さと社会生活の変容

ここでは、若年性認知症者と家族のそれぞれの困難さについて整理を行う。そして、発病により社会生活の変容がどのように起こるのか整理する。

1、本人の困難さ

働き盛りに認知症を発症することによって、若年認知症ならではの困難や喪失体験に悩みを抱えている人は少なくない。

越智俊二(2009)¹⁶⁾は、最初に異変を感じたのは道に迷うことであった。地図を見ても道順が分からない。仕事現場までたどりつくことができなくなった。やがて、仕事上でさまざまなトラブルを起こすようになってしまった。見兼ねた妻は、一緒に退職願を書こうと切り出したという。その後、47歳の時にアルツハイマー病と診断を受けた。

太田正博(2007)¹⁷⁾は、仕事がスムーズにいかなくなり、精一杯業務をやっているのに、何かがおかしいと、落ち込む日々が続いた。自身で「おかしい」と感じ、家族に内緒で脳外科に一人で受診をした。結果は「異常なし」であった。その後、上司が疾病の疑いを持ち、受診を勧めたとのこと。太田氏は、上司の勧めにホッとした面もあり、紹介されたクリニックへ受診をした。

思うように働けなくなる、家事や子育てができなくなるなど、家族を守れなかった悔しさ、憤り、「自分が自分でなくなる」感覚、不安感でいっぱいになることも本人の手記等を通して理解できる。

また、発症年齢によっても困難な状況が変わることも考えられる。40代で発症すると、子供が学齢期であることが予想される。そうすると、親子関係や子育てに悩む場合も考えられる。50代では、職場で責任のある立場についていることも多いため、仕事上のミスが会社全体に影響を与えることも考えられる。

次に、本人の就労の課題について整理してみたい。まず、認知症と診断を受けたからと言って、すぐに仕事を辞めなければいけないということはない。仕事を続けられるように会社へ相談をして、配置転換などで定年退職まで働いた方もいる。自営業を営む人や会社の経営者が発病した場合は、廃業や倒産に陥ったり、家族や社員の生活へも大きな影響を及ぼすと考えられる。

田谷勝夫ら(2010)¹⁸⁾が行った就労継続に関する調査では、発病によって「本人が就労の限界を感じ、自らの判断で退職した事例も多くあった。(中略)ただし、症状の進行等を考慮して脳力に応じた業務を遂行し、同時に離職への準備をすすめる“ソフトランディング”を想定した対応が望ましい」という。

また、「“ソフトランディング”を想定した退職支援は、同時に在宅での地域生活への円滑な移行も含めて検討されなくてはならない。若年性認知症者の多くは、退職後の活動の場がないということが大きな問題になっている」という。

つまり、病気の進行により、一般就労ができなくなれば、退職支援と同時に、次の活動の場が本人の能力や希望に応じて提供されていくことが必要とされている。具体的な機会としては、障害者の就労支援サービスの利用、就労型デイサービスの利用、地域のボランティアへの参加など様々な社会参加の機会が提供される必要があるのではないかと考える。

2、家族の困難さ

次に家族の困難さについて整理を行う。家族とひと口にいても、現代には様々な家族形態、家族構成が考えられる。夫婦のみの場合でも夫が認知症なのか、妻が認知症なのかで家庭内や経済面の状況が変わる。また、夫婦とその子供がいる場合も、学齢期の子供がいるのかどうかで、経済面で変わる。それと、夫婦とその親が同居している場合、親も介護が必要な状況であれば、主介護者の負担が増大する。さらに、死別や離婚などで片親のみの世帯の場合は、子供が主たる介護者になるため抱える困難も異なると思われる。

以上のことを踏まえた上で、本論では、配偶者と子供について検討を中心に行う。

まず、配偶者については、若年認知症の場合、主介護者で最も多いと言われている。これまで連れ添ってきた夫（妻）が、こんなに早く認知症になるなんて、信じられない、受け入れたくないという気持ちは強くあると考えられる。人によっては「診断後、病気を受け入れるまで2年かかった」という声もある。病気の受容に関しては、重要な課題である。

配偶者が認知症を発症することによって、家庭内の役割だけでなく、人生設計をも大きく変更せざるを得なくなる。そして、子どもたちや親、親戚にどう伝えようか悩んでしまうケースも少なくない。

さらに、病気の進行によって、変貌していく夫（妻）に対面していくのは、身体的にも精神的にも大きな負担感があると考えられる。朝田（2009b）¹⁹⁾は、介護者の約6割が抑うつ状態にあると推定されている。また、男性の場合、認知症者の推定発症年齢が高いほど、介護者の抑うつ状態が高くなる傾向であった。女性の場合は、負担感が高く、副介護者がいない場合に抑うつ状態が高くなる傾向であった。

また、家計の維持に関することでは、病気によって片方が介護状態になった場合は、配偶者が一手に仕事と家事と介護を担うことになる。介護のために離職する場合も少なくない。そうすると家計の問題だけでなく、社会とのつながりが途絶え、孤立する状況に陥ってしまう。

夫が認知症になった場合、退職し、家に一日中居るという状況になる。認知症の程度に重くなると、ADLが低下し見守りや介助が常時必要になる。逆に、妻が認知症になった場合は、家庭内のことができなくなるため、炊事、洗濯、掃除など家庭内のことを夫が担うことになる。また、認知症者本人以外の家族に関することでは、幼い子供がいる家庭は、養育費や学費もかかるため、経済的な困難さが一番に直面する。親の介護と重複することも考えられる。同居、別居にかかわらず、複数介護を要する人がいる状態は、介護者の健康を害す危機が増えるのは言うまでもない。

次に、子どもについては、子どもの年齢にもよるが、小中高校、大学の学齢期の子どもたちと、社会人の子どもたちでは、親の病気に対する受け止め方が変わってくると考えられる。認知症という病気をどう理解し、対応していくのか、子どもも交えて家庭内で話し合う機会が必要ではないか。配偶者と同様に、子どもも病気で苦しむ親の姿に胸を痛めていることが懸念される。

特に、18歳未満の子どもたちは、親が保護する立場にありながら、父（母）が認知症になることによって、子どもが介護者（ヤングケアラー）として接する可能性も考えられる。また、友人から親の病気についてからかわれたり、学校の先生など大人に悩みを打ち明けられないなど一人で抱えてしまうケースもある。社会人の子どもたちも、親を介護するために仕事を辞めたり、結婚を取りやめるといった自身の人生を変更や制限する人もいる。

最近では、認知症の親を持つ子ども向けのハンドブック(宮永ら,2013)²⁰⁾も作られ、子どもにも正しい知識を伝え、どう親の病気と向き合うか考える情報を提供している。また、同じ立場の子ども世代で集いが開催され、意見交換する機会も出てきている。

3、若年性認知症者の困難さのまとめにかえて

若年性認知症者本人の困難さ、家族、とりわけ配偶者と子供の困難さについて整理を行った。認知症者の性別や発症年齢によっても困難さも変わる。また、家族構成や就労状況によっても異なる。これらのことを「若年性認知症者と家族の困難さの視点と枠組み」として表 1.2 にまとめた。置かれている状況を把握するための指標になると考えている。

表 1.2 若年性認知症者と家族の困難さの視点と枠組み

性別	男性	女性
発症年齢	40代	50代 65歳未満
疾患（重症度）	アルツハイマー病 前頭葉側頭葉型認知症	脳血管性認知症 レビー小体症 その他
家族構成	1、夫婦（認知症者+配偶者） 2、夫婦（認知症者+配偶者）+子供（未成年 or 成人） 3、夫婦（認知症者+配偶者）+親 4、夫婦（認知症者+配偶者）+子供+親 5、親（認知症者）+子供 6、単身 7、単身+親 8、認知症者+同居人	
就労状況	退職 休職 現職 収入源：障害年金、厚生年金、傷病手当金、預金	
診断後の困難さ	ア 本人への対応に関すること イ 本人の仕事の継続や転職に関すること ウ 生活費に関すること エ 家事に関すること オ 本人以外の家族（子供・親）に関すること カ 介護者自身の健康に関すること	

第4節 病歴の覚知と変容の過程

認知症という病気を受け入れるということはどういうことだろうか。医師から病名の告知をされたとき、どのような対応をとるだろうか。

これまで杉山孝博（1999）が提唱した「認知症者を介護する家族のたどる4つの心理的ステップ」²¹⁾が一般的なプロセスとして考えられている。それは、第1ステップ【とまどい・否定】、第2ステップ【混乱・怒り・拒絶】、第3ステップ【あきらめ、または割り切り】、第4ステップ【受容】である。

松本一生（2006）は、「認知症高齢者を介護することは、介護家族にとって障害を受容するプロセスと考えることができる」²²⁾という、そして、「家族の心の傷（対象喪失）と回復」として、驚愕→否認→怒り→抑うつ→適応→再起という6つのプロセスを示している。また、認知症が慢性に経過することを考え、進行につれて、介護家族は繰り返し新しい心の傷を受けることになるという。そうすると介護に適応していたはずの家族も再び「否認の時期」に戻ってしまう。病状が進行していくたびに、前段階に戻り、適応、再起を繰り返していくと述べている。

やはり認知症は進行性の病気であると捉えると、松本の言うように障害の受容は、病状の変化があるたびに繰り返されていくと考える。では、若年性認知症の場合は、杉山や松本のプロセスと相違はあるのだろうか。

筆者は修士論文（2011）において「若年性認知症の病歴の覚知と受容の過程」²³⁾として、沖田裕子（2010）²⁴⁾と宮永和夫（2007）²⁵⁾を参考に検討を行った（表1.3）。

告知前には、異変を感じて医療機関に受診するまでに、疑惑や困惑を抱き、それに対応しようと行動を取る。そして、告知後、宮永の反応（否認から受容まで）に即して病気の受容が行われる。自分がもしくは家族が「認知症という病気を患ってしまった」という病気の症状や程度など理解ができた段階である。

ただ、問題は、認知症は進行性の病気であるために、進行悪化に伴った受け入れの困難さは、治療可能な病気とは異なる点である。例えば、自分の名前が書けなくなる、家に帰れなくなる、箸が使えなくなる、言葉が話せなくなる、失禁をするといった日常生活で、できていたことができなくなると、その都度否認や抑うつなどの反応が繰り返されていくと考える。ある意味では、病気や症状を受け入れるというより、できなくなってしまったことをあきらめるという境地にあるといっても過言ではない。つまり、認知症を受け入れるということは、その都度失っていく能力や機能を受け入れるというでもあると考えられる、そのため、沖田のいう「仲間との出会い」は重要であり、仲間との交流の中で「自分だけではない」と思えることによって、その都度引き起こる衝撃に対して「現状の受け入れ」「適応する」ことを病歴の覚知と受容の過程であると考えられる。

表 1.3 若年性認知症の病歴の覚知と受容の過程

	心理的プロセス (沖田,2010)	家族・本人の反応 (宮永,2007)		病歴の覚知と受容の 過程 (筆者作成)
告知前	原因のわからない 不安・怒り	家族の反応	患者本人の反応	異変を感じて診察を 受ける
	◆いろいろな医療機関、い ろいろな科を受診 ◆どこか具合が悪いが原因 がわからない不安 ◆どう対処してよいかわか らない ◆過程や職場でのトラブル	1 疑惑		疑惑・困惑を抱く
		患者の示す日常生活上 の行動を異常と気づ く。	病感（自分を病気と 感じる）や自覚 がある場合に生じ る。	周囲の人（家族・職場 仲間など）が気づき疑 惑を持つ。本人は病感 を他者に訴える。
		2 困惑		医療機関に受診する
	行動異常について、原 因や対応方法がわから ない。	記憶の欠損に対し て、生活上のことが 取り繕えず、対応困 難なことが生じる。	周囲の人は、本人行動 への対応が困難にな る。本人は受診を勧め られる。	
告知	診断・告知	精神的な準備がない場 合、混乱・困惑を引き起 こす。	本人の性格特徴、疾 患についての知識、 告知時の認知症の程 度によって、この反 応の内容は異なる。	告知
告知後	ホッとする			病気についての反 応は、宮永の否認か ら受容までの内容 に準ずる。 1、否認 2、怒り 3、取引 4、抑うつ 5、受容・現状の受 け入れ 6、状況に適応 病気の受容後、 認知症は進行性の 病気であることか ら、病状の変化によ ってその都度1～ 6を繰り返す。
	◆原因がわかりホッとする			
	否定・絶望	1 否認		
	◆まさか自分（家族）が認 知症であるはずがない ◆頭が真っ白に	診断内容や状態を受け入れられず否定する、ま た認めない。		
	抑うつ・怒り・焦り	2 怒り		
	◆何もやる気が起こらない ◆イライラして怒りっぽく なる◆サービスを使うこと への抵抗感◆何かしなければ と焦る	身近に起こったという不幸な状況に対して、恨 みや怒りの感情を表す。この感情は病気になっ た患者自身に向かうこともある。		
	仲間と出会う	3 取引		
	自分だけでない、共感、癒 し	他の疾患や状況と交代することを望んだり、祈 る。		
	◆仲間と出会い自分だけで ないと知る◆忘れてもいい	4 抑うつ		
	勇気・現状の 受け入れ・希望	疾患のことを理解したり、他の疾患に変更でき ないことを認めた後、不安感、悲哀感、孤独感、 閉じこもり、嫌人感、意欲低下、食欲低下、睡 眠障害などの抑うつ反応や状態を示す。		
◆自分だけではないと知り 楽になる◆みんなで力を合 わせれば今までより前進◆ もっとできることがあるの ではないか				
適応・ゆだねる	5 受容			
◆人を頼ることができる ◆認知症に対応できるよう になる◆制度の手続き、介 護保険サービスなど利用	疾患の理解が出て、日常の対処方法を獲得する。 また、関係する冊子や他者との交流などを通じ て、さらに知識を深めることが始まる。また、 他者の支援を受け入れるゆとりが出る。			

第5節 諸外国における若年性認知症者の状況

これまで、日本における若年性認知症者の生活課題について述べてきたが、ここでは、諸外国における若年性認知症者の状況について概観する。

まず、海外における若年性認知症者への学術論文の文献検索を行った結果を示す。検索エンジンは、Google scholar を使用。手順は、検索条件として"Early onset Dementia","Young onset Dementia","Dementia"をそれぞれ「全てのキーワードを含む」とし、「引用部分は含めない」とした。結果を5年ごとに集計した(表1.4)。

結果として、海外で初めに"Early onset Dementia"について、報告をしたのは、スウェーデンの Ingvar, D. H., & Gustafson, L(1970)²⁶⁾ の若年性の脳血管性認知症についてであった。また、英国の Harvey RJ(1998)による"Young Onset Dementia"という報告書²⁷⁾ によって、年々増加している。

"Early onset Dementia"と"Young onset Dementia"は、65歳未満で認知症を発症した人を指している論文がほとんどであった。アルツハイマー病に関する論文 31 件、家族に関連する論文 20 件、診断に関連する論文 12 件が見られた。

米国の McMurtray A., et al (2006)²⁸⁾

は、"Early-Onset Dementia"と"Late-Onset Dementia" の発症頻度と原因疾患について比較を行っており、若年性固有の課題について論じていくことの意義が伺える。近年では、Bakker, C., et al (2013)²⁹⁾ が、若年性認知症者のフォーマルケアとインフォーマルケアの利用についての研究の中で、介護家族の負担感について報告がされている。

研究状況を概観すると、"Dementia"と比較して"Early onset Dementia"と"Young onset Dementia"に特定される論文は、圧倒的に数が少なく、世界的にも十分な知見が蓄積されているとは言えない状況であった。ただ、論点としては、疾病の特徴や診断・治療について、ケアのあり方について、若年性特有の問題提起がされ、医療や福祉、社会政策に反映され始めているという状況であると言える。

宮永和夫(2006)³⁰⁾ は、海外の若年認知症専門の施設について以下のように述べている。

「認知症専門の施設を利用する場合、日本とアメリカ合衆国では原則 65 歳以上と年齢制限があるが、それ以外の国にはこのような年齢制限が見られない。しかし、年齢制限のない国、例えば、スウェーデン、オランダ、英国、デンマーク、オーストラリアにも若年認

表 1.4 海外の若年性認知症研究の検索結果

keyword 年	Early onset Dementia	Young onset Dementia	Dementia
1970-1974	2	0	154
1975-1979	0	0	328
1980-1984	4	0	826
1985-1989	7	0	2,180
1990-1994	8	0	3,490
1995-1999	18	2	5,120
2000-2004	28	4	8,150
2005-2009	67	9	12,300
2010-2014	59	44	11,500

知症専門の施設やデイサービスが見られる。これは若年期の認知症が、老年期の認知症とは違った対応や施設が必要ということを意味している。」このように実際に海外に現地視察を行って報告された知見は重要である。

また、日本の研究者で、「認知症ケアの国際比較に関する研究」を行った中島民恵子(2012)は、認知症ケアに関する国家戦略等の体系的な施策を示している 6 カ国（イングランド・オーストラリア・オランダ・スウェーデン・デンマーク・日本）について、基本的な制度の枠組み、罹患者の基礎情報などに関する調査分析³¹⁾をしている。

その中で、若年性認知症について言及されており、日本との違いが顕著に見られている。それは、若年性認知症者の制度的位置づけである。日本以外の国は、若年障害者として社会サービスの支援対象者となっている点で大きく異なっている。また、各国のアルツハイマー病協会による若年性認知症者への支援が提供されていることも示されている。イングランドでは、就労支援・地域で利用可能な手当に関する情報提供・車の運転に関すること・子供も関することが支援の内容となっている。

2013 年 1 月に行われた「認知症国家戦略に関する国際政策シンポジウム」では、6 カ国（日本、イギリス、フランス、オーストラリア、デンマーク、オランダ）が認知症の国家戦略を報告した（公益財団法人東京都医学総合研究所, 2013）。その中で、フランスでは、も若年性認知症者への支援の必要性が指摘され、国家政策の中に明確化されていた。「若年性アルツハイマー病の専門センター」が 3 か所設置されていること、認知症者全般を対象に「MAIA」というワンストップの専門相談窓口を、地域包括的に 159 か所設置していることが報告³²⁾された。

まとめとして、諸外国における若年性認知症者の状況としては、日本と同様に若年性認知症に特化した支援のあり方が必要とされていること、そして、住み慣れた地域でのケアをどのように支援していくのか、具体的には、早期介入支援、就労支援、社会参加（居場所）支援、家族支援、市民への認知症啓発が共通の課題として整理できる。

上記のこと踏まえると、本論文は、若年性認知症に特化した地域自立生活支援に資する包括的な研究として位置づけることができ、国際的にも先行性のある研究課題であると考えられる。

第2章 若年性認知症者を支えるソーシャルサポートの現状と課題

第1節 ソーシャルサポートの位置と機能

ここでは、ソーシャルサポートとはどのようなものを指しているのか、そして、若年認知症の人にとってのソーシャルサポートは、どのような機能が求められているのか整理を行う。

「ソーシャルサポート」とは、「社会的支援のことを指し、介護保険制度、障害年金などの公的な制度やサービスと家族会や友人など個人の持つ私的なかたちでの支えを包含した、社会における支援の資源」を指す用語として本論における操作的定義をする。類似する用語に「社会資源」（現代福祉学レキシコン第二版，1998）³³⁾があり、「福祉ニーズの充足のために利用、動員される施設・設備。資金・物品、諸制度、技術、知識、人・集団などの有形、無形のハードウェアおよびソフトウェアの総称」とされており、ここでは社会資源を内包している概念として「ソーシャルサポート」という用語を使用する。

そもそもソーシャルサポートの概念の基本的仮説を提示し続けたのは地域精神衛生の分野であるといわれている。1974年疫学者キャッセル（Cassel,J,1974）³⁴⁾は、社会環境が健康に及ぼす影響に関する矛盾した調査結果に統一的な理論的説明を与えることであった。ソーシャルサポートがストレスを「緩和し、クッション役を果たす防御因子」として機能していると述べ、環境から生じるストレスの影響を軽減する試みとして、ソーシャルサポートの活用を奨励した。

また、精神医学者G・カプラン（Caplan,G,1979）³⁵⁾は、サポート・システムの本質およびサポート・システムの具体的諸形態を論じた。日常生活の中で直面する様々なニード、状況的な危機および発達の危機に対処して個人のウェルビーイング（well-being）を達成するためにサポートシステムが果たす役割を強調し、専門家はこのインフォーマルなサポートシステムを活用し、その力を向上させ、あるいは新たに構築し、これらと連携を取っていく役割を果たすべきであることを述べている。

浦光博（1992）³⁶⁾は「従来ソーシャル・サポートに関して行ってきた分類は、必ずしもすべてが一致するというわけではない。しかし、その多様性の一方で、大まかには道具的サポートと社会情緒的サポートの2種類がある」という。代表的なものとしては、ハウス（House,1981）³⁷⁾のソーシャルサポートの機能・分類がある。彼はソーシャルサポートの機能を、①ストレスを減少したり、健康を増進したりすることによって直接影響をおよぼしていく機能（main effect）と、②ストレスから不健康がもたらされてくるのを緩和していく機能（buffering effect）の2つの機能を果たしていくものとして捉えており、4つのソーシャルサポートの分類をした。筆者は、ハウスの4つのソーシャルサポートの概念を踏まえて、若年認知症者のソーシャルサポートについて特徴を整理した（表2.1）。このようにソーシャルサポートの特徴を仮説的に検討した上で、若年性認知症者にサポートを

提供する際に意識する必要があると考える。

また、白澤政和（2010）³⁸⁾ は、供給主体を基に社会資源を類型化し、フォーマルなものかインフォーマルなものかを基準に分類できるとした。

本論でも、提供主体、提供者の置かれている立場を軸にして、ソーシャルサポートをフォーマルサポートとインフォーマルサポートに分けて位置づける。また、医療・福祉のサービスとして制度化されているサービス、本人が必要とするサービスを購入する場合（サポートと金銭の交換がされる場合）については、すべてフォーマルサポートに分類する。

一方、家族、親戚、近隣、友人・職場の同僚、家族会や支援ボランティア等はインフォーマルサポートに位置づける。例えば、家族会や趣味活動のサークルなどへ入会した際に支払う入会金や参加費は、会の運営（材料費など）のためのお金である場合が多いため、インフォーマルサポートに位置づける。具体的な内容については、次節にて述べていく。

表 2.1 若年性認知症者のソーシャルサポートの分類と特徴

House (1981) 4つの分類	若年性認知症者のソーシャルサポートの特徴（筆者作成）
手段的サポート Instrumental support	ストレスを軽減するための対処を行う。直接的に問題解決のために資源を提供する。役割を代わりに行う。相談をする、活動に参加するなどの行動・介入を行う。
情動的サポート Informational support	問題解決するために情報を提供する。専門的な医療や介護に関する知識、専門家から助言をもらう。各種メディア、書籍、地域住民などから情報を得る。家族介護者の体験に基づいた知識を得る。
評価的サポート Appraisal support	相手の気持ちや行動に対して評価やフィードバックなど認知的な側面への働きかけ。第三者からの評価されること。状況や気持ちをありのまま認める。
情緒的サポート Emotional support	愛情や愛着、親密性のような情緒的な側面への働きかけ。喜びや悲しみを分かち合う。共感する。情感的に話を受け止める、支持される。自分だけではないと感じられる。安心感を得られる。

第2節 利用可能な現行の制度・サービスについて

ソーシャルサポートは抽象度の高い概念であるため、ここでは具体的に若年性認知症者が利用できる現行の制度・サービスについて、フォーマルとインフォーマルの機関、人、サービス内容について整理を行う。

1. フォーマルサポート

若年性認知症者が利用できる制度・サービスは何があるのだろうか。表2.2にあるように、若年性認知症者が利用可能な制度をまとめた。例えば「3、介護保険法に基づくサービス」では、40歳以上65歳未満の第2号被保険者は、「初老期における認知症」の特定疾病に該当し、要介護認定を受けて要介護以上と認定されたものが介護サービスを受けられる法に定められている。また、介護保険法と障害者自立支援法の障害福祉サービスとの併用も可能である。障害者自立支援法に基づくサービスには、介護保険法にはないサービスとして、外出支援がある。障害者福祉サービスと介護保険サービスを併用している場合は、障害福祉サービスの担当者とケアマネジャーの連携が必要になる。

その他には、医療費の負担軽減のための制度や所得を補助するための制度がある。このように、若年性認知症者が利用できる制度・サービスは、多様に存在している。

問題点として、小長谷陽子（2010）³⁹⁾は「これらの制度の周知が不十分であり、専門職においてもまだ知られていないことや、各制度が縦割りであり、一人の人に対して窓口や担当者がそれぞれ異なるので使いにくい」と指摘している。つまり、制度があっても実際にその制度を活用するために必要な情報提供のし方であったり、当事者個々の生活課題に即したサービスの利用の提案であったり、専門職の知識や経験不足から、制度を縦横無尽にコーディネートする基盤が整っていないといえる。

表 2.2 若年性認知症者が利用できる制度

1、医療制度	認知症疾患医療センター
2、医療費の負担軽減のための制度	自立支援医療（精神通院医療費）、 高額療養費助成事業、高額介護サービス費、 高額医療・高額介護合算制度
3、介護保険法に基づくサービス	在宅サービス、施設サービス
4、障害者自立支援法に基づくサービス	外出支援（移動支援）、ホームヘルプ、 ショートステイ、就労移行支援、就労継続支援
5、障害者手帳の取得による支援	精神障害者手帳、身体障害者手帳
6、所得を補助するための制度	障害年金、特別障害者手当、傷病手当金、 生命保険の「高度障害特約」
7、暮らしを支えるための制度	日常生活自立支援事業、成年後見制度

筆者は、診断告知を受けた時点で、医療機関の医師、もしくは看護師、ソーシャルワーカーから、制度・サービスに関する情報提供が行われるべきであると考えている。また、若年性認知症の生活課題を理解し、社会資源のコーディネートを行える専門職者の存在が各自治体に必要であると考えている。

そのためには、核となるコーディネーターの存在や所属機関が必要であり、そして、各機関の担当者同士の情報交換、各担当者の役割を把握しておくなど、必要に応じて支援ができるネットワークを構築しておく必要があると考える。

2. インフォーマルサポート

1) 家族会の特徴

インフォーマルサポートの位置付けとして、家族、親戚、近隣、友人・職場の同僚などに加えて、ボランティアと地域の団体・組織があると考えられる。とりわけボランティアや地域の団体・組織について整理しておきたい。中でも重要なサポート資源として考えられるのは介護者が集う家族会である。

長年、介護者の会の立ち上げを支援してきた牧野史子（2012）は、介護者の会について次のように示している。

「介護者の会とは、介護者や支援する人達が、おおよそ月1回～2回程のペースで集まり、日頃の在宅介護の状況を話したり、家族としての思いや悩みを共有したり、病気などの知識や介護の知恵、あるいは地域の様々な情報を交換しあう場」⁴⁰⁾

また、牧野は介護者の会の役割を、介護者自身と地域・行政の立場から見た場合に分けて整理しており、介護者と社会をつなぐ働きをしていると同時に、介護者の会自体が地域に対して情報を発信し地域ネットワークの拠点となる可能性を持っているという。

これらをもとに「家族会における介護者にとってのサポート機能」を整理すると、介護者の会は、介護者が集い、語らい、分かち合うという場を通して、①体験や思いを共有する、②情報を交換する、③社会的な居場所を見出す、④自己評価を高めるというサポート機能が発揮される。その結果として、孤立感が軽減される、精神的余裕を持てる、前向きに介護に取り組める、仲間ができるという効果が得られている、ということが考えられる。

これは、A・H・カツ（1997）のセルフヘルプ・グループの特徴⁴¹⁾に含まれている「認知の再構築をすること」「適応技術の学習」「情緒的サポート」「個人的な開示」「社会化」「一緒に活動をすること」「エンパワーメント・自己信頼・自尊心」の概念が当てはまると考えられる。

2) 介護者の会の普遍化が求められる

また、牧野は介護者の会が絶対数として不足していると問題点を指摘し、「介護者の会がどの地域にも存在し誰もが平等に利用できる状態にすることが重要である。そのためには、それぞれの地域に新規に介護者の会を立ち上げる必要があり、その際には行政の関与がか

かせない。行政が初動に取り組むことで広報紙やホームページなどの公的な情報網を活用して会の存在を広く周知できるし、市民にとっての信頼性・公共性が担保される。介護者が安心して参加できるという点で、その効果は非常に大きい」という。

確かに高齢社会、認知症の人も増えていく社会の中、介護者の会を立ち上げてケアする人のケアの場を増やしていくことは重要であると考えられる。また、それに伴って行政の関与は必要であるといえる。

しかし、行政がどこまで関与をするのか、広報だけなのか。誰が立ち上げの母体になるのかによって状況が変わると考えられる。地域にある社会資源の中で、介護者の会を必要としているニーズを誰がキャッチして、立ち上げ、運営していくのか、考えていかななくてはいけない。それには、現在の介護者の会の成り立ちの実態ⁱ⁾を分析していくことも必要であると考えられる。

3) 若年性認知症の家族会の特徴

若年性認知症に特化した家族会は各地域で必要とされている。若年性認知症に特化した介護者の会は、高齢者の家族会と違いがあるのだろうか。若年性認知症の家族会の特徴について整理をする。

ひとつは、認知症の本人が会に参加（参画）をするということである。先駆的な実践団体として「若年認知症家族会・彩星（ほし）の会」がある。平成13年の発足当初から介護者と共に認知症の本人が同席していた。介護者が気遣いなく話ができるようにと、専門職等の認知症の知識や支援経験をもつサポーターが本人と共に過ごし、介護者と本人が別々に過ごせる環境を整えている。

介護者は介護者同士集まって「家族交流会」を行い、同時に、認知症の本人は本人同士で「本人交流会」を行っている。本人にとって、家族と離れる機会は、様々なメリットがある。それについては、後で記述する。

もうひとつ特徴的なことは、参加する介護者の年代が多様であること。同世代の配偶者が大半ではあるが、20代の子ども世代、70～80代の親世代が参加している。単に認知症の人への対応（ケア）についての悩みだけでなく、介護者自身が抱える悩みが世代によって異なり多様である。例えば、学業、就職、結婚、経済問題、介護者の健康問題など。

このような若年性認知症に特化した家族会は全国（東京、奈良、大阪、群馬、北海道、福岡等）に点在しており、今後増えていくことが望まれるⁱⁱ⁾。

4) 本人交流会の特徴

先述した若年性認知症の本人の集まりとして、近年「本人交流会」が各地で展開されている。沖田裕子（2010）⁴²⁾は、本人交流会のノウハウなどの普及活動をしている。また、「できるだけ早い段階で仲間と出会えるようにする」ということを強調している。また、「出会うだけでなく、本人同士、家族同士で自分の気持ちを話せることが大切です」という。

【本人交流会におけるメリット】としては、家族には言えない本音を話すことができる。同じ病気の仲間として辛さ、悲しみを分かち合う。グループでの行動や活動に慣れることで、公的なサービスにつながりやすくなる、ということが考えられる。

5) ボランティア団体によるサポート

地域の資源として、特徴が出てくるのは、ボランティア団体である。趣味活動（カラオケ・囲碁・将棋）などのサークルや社会福祉協議会などと連携を取っているボランティア団体は、認知症者へのサポートも提供している。例えば、傾聴ボランティア、出前で音楽を提供する音楽ボランティア、健康フラダンスサークルなど、認知症者と共に楽しい時間を過ごすための資源は豊富にある。

ただ、各地のボランティア団体が、若年性認知症者の理解が十分にあるかという点、そうとは限らないため、必要に応じてボランティア団体や個人に協力の要請をして、コーディネートすることが必要とされる。このコーディネートに関しては、次の第3節で論じていく。

6) 職場におけるサポート

職場の同僚については、現職中に発症された場合、職場における上司や同僚といかに関係性を築き、理解を求めていくか、大きな課題である。会社・組織の規模にもよるであろうが、就労を継続することや退職することについて相談できる関係性をつくることも重要なこととして明記しておきたい。

これまでの若年性認知症者を支えるのソーシャルサポートのまとめとして、表 2.3 の通り整理を行った。

表 2.3 若年性認知症者のソーシャルサポートのまとめ

		フォーマルサポート（制度化されたサービス）					インフォーマルサポート（制度化されていないサポート）				
サポート提供機関・提供者	機関	医療機関 認知症疾患 医療センター 診療所	行政機関 ハローワーク 若年性認知症 コールセンター	障害者 サービス 事業団体	介護保険 サービス 事業団体 地域包括支援 センター	社会福祉 協議会 権利擁護	親密な つながり (地縁含む)	職場	家族会	ボランティア団体 自治会 その他	
	人	医師 看護師 社会福祉士 作業療法士 理学療法士 言語聴覚士	各窓口担当者	社会福祉士 精神保健福祉士	介護支援専門員 看護師 社会福祉士 介護福祉士 作業療法士	弁護士 社会福祉士	友人 親戚	上司 同僚 産業医	介護者 支援者	ボランティア 自治会長 近隣住民 民生委員	
	(制度的なサポート内容 含む)	検査 治療 デイケア リハビリ	障害年金 障害者手帳 傷病手当金	就労移行支援 就労継続支援 外出支援 職業評価	在宅サービス ホームヘルプ デイサービス ショートステイ グループホーム 施設サービス 小規模多機能	日常生活自立 支援事業 成年後見制度	見守り 声かけ 相談 励まし	見守り 声かけ 相談 励まし	体験に基づ く助言 励まし 共感	スポーツ 文化芸術 音楽 外出・旅行	

第3節 ソーシャルサポートの活用とコーディネート機能の必要性

これまで述べてきたソーシャルサポート全体を、若年性認知症者や家族自らが把握した上で、選択して活用するというのは当然限界がある。本人や家族の困りごとに応じて、ソーシャルサポートをコーディネートして、解決策を適切に提示できる支援者が求められているのではないだろうか。ここでは各ソーシャルサポートのコーディネートを担う支援者の必要性について、地域を基盤としたソーシャルワークの観点から検討する。

1、地域を基盤としたソーシャルワークの必要性

筆者は、在宅福祉サービスを展開していく上で、医療、福祉、介護、保健、雇用など様々な領域に属する支援者をつなぎ、ネットワークやチームを形成し、総合的かつ包括的に援助していくことが期待されるため、地域を基盤としたソーシャルワークが必要とされると考えている。

大橋謙策（2005）⁴³⁾は、戦後の社会福祉体系のなかで、ソーシャルワークの機能が、制度的にも社会生活上からも求められてくるようになったきっかけは、1990年の社会福祉関係8法改正であり、それに伴い、在宅福祉サービスを軸にして地域自立生活支援という考え方が展開されるようになったと言う。さらに、社会福祉行政が地方分権化された市町村においては、財源的にも、システムのにも、援助そのもののあり方を考えても地域トータルケアシステム構築の必要性があると述べている。

システムの論議は、第3章以降で述べるとして、大橋は、「地域を基盤としたソーシャルワークの展開が、言葉を換えればコミュニティソーシャルワークの機能を考えることである」とし、筆者も同様に考えている。また、コミュニティソーシャルワークの機能については、菱沼幹男（2009）⁴⁴⁾は、10の機能ⁱⁱⁱ⁾について整理を行っている。その中でも、ソーシャルサポートネットワーク形成・調整機能は、コミュニティソーシャルワークにおける中核となる機能であると述べている。

白澤政和（2013）⁴⁵⁾は、地域のネットワークづくりとソーシャルワークの関係の中で、「地域包括ケアの基盤を構築するためにはソーシャルワークが不可欠である」とソーシャルワークの必要性を述べている。

この地域を基盤としたソーシャルワークの定義について岩間伸之（2013）⁴⁶⁾は「地域を基盤としたソーシャルワークは、ジェネラリスト・ソーシャルワークを基礎理論とし、地域で展開する総合相談を実践概念とする。個を地域で支える援助と個を支える地域をつくる援助を一体的に推進することを基調とした実践理論の体系である」という。

そして、地域を基盤としたソーシャルワークの4つの特質を示しており、その中でも「ネットワークによる連携と協働は、総合相談の特徴的な機能である」「事例の動きに合わせて、フォーマル、インフォーマルの社会資源と協働して援助システムとして柔軟に対応していくことが求められる」⁴⁷⁾と述べている。

2、若年性認知症支援のコーディネート機能

地域を基盤としてソーシャルワークを必要とされていることを踏まえて、実際にソーシャルワークを展開していく際に、社会資源を調整するコーディネート機とはどのようなことを指すのか検討を行う。とりわけ、若年性認知症支援の場合にはコーディネート機能の特性はどのようなものがあるだろうか。

そもそもコーディネート【coordinate】とは、一般的に「(動他) …を(うまく機能するように)組織(編成)する、…を順序よく整理する、〈部分・働きなど〉を調整する、…と調和させる(ジーニアス英和辞典 第4版)」という意味がある。

竹内さをり(2012)⁴⁸⁾は、若年性認知症者に対してはオーダーメイドの支援体制づくりが求められていると認識した上で、社会参加を支援するアセスメント手法やの開発を行っており、支援機関におけるコーディネート手法の検討を行っている。

その中で試作版の「若年認知症の社会参加を支援するアセスメント・コーディネート手法」においては、若年認知症の支援にあたり心がけておくことを5点明記している。それは、1) 若年の支援は若いほど、本人・家族の負担が大きく、支援すべき内容が幅広い、2) 寄り添う支援の必要性、3) 疾患による支援の特徴、4) 一人で判断せずに相談すること、スーパーバイズを受けること、5) 当事者会への参加が重要、である。

そして、アセスメントには、4つのシートで構成されている。Aシートは、支援の必要性を知るシート、Bシートは、社会資源の活用について、Cシートは、つながるシート(これは、デイサービスなどの直接的なサービスの利用がスムーズにできるか、利用の可能性をチェックするもの)、さらにDシートは、社会資源利用の可能性が低い場合のサポート(支援方法について記載)である。

ここで確認できたことは、若年性認知症支援のコーディネートの特性として、高齢者と比較して、支援する範囲が広いということ、当事者会の参加を勧めていることである。また、社会サービスの利用につながる可能性を検討する項目がある。この項目の中に、家族と本人それぞれの心情を確認するものがある。例えば、「家族の抱え込みの程度」「思考の整理や判断」「できないことを隠さない」「意欲」などがある。

試作版は、サービス利用につなぐことを重視してつくられたアセスメントであると思われる。また、インフォーマルなサポートに関してのアセスメントする項目が家族会のみで限られている。

次に、若年性認知症支援におけるコーディネーターの役割として、沖田裕子(2011)⁴⁹⁾と特定非営利活動法人いきいき福祉ネットワークセンター(2012)⁵⁰⁾が示しており、それぞれの内容について抽出し、検討を行う。

まず、沖田裕子は、若年性認知症者の必要とされる支援として、就労支援や介護保険利用までの支援の必要性があるした上で、1) 就労支援として、現職場での就労継続、新しい職場の就労、作業所などでの就労支援、そして、2) 社会参加の場作り、3) 社会参加やサービス利用へのコーディネート、4) 障害者福祉の利用、5) 介護保険利用のための支援、

である。とりわけ 3) 社会参加やサービス利用へのコーディネートについて、具体的には 8 点ある。①適切な医療へつなげていくこと、②障害者福祉年金や手帳などの取得支援、③介護保険の申請など家族ができるような支援、④ステージに合わせた介護保険などのサービス利用、⑤家族・ケアマネジャーとの協働、⑥社会資源のリサーチ、⑧本人のニーズの引き出しと障害のアセスメント、を挙げている。

そして、特定非営利活動法人いきいき福祉ネットワークセンターは、東京都のモデル事業として「若年性認知症のマネジメント」を取り組んだ。マネジメント支援として、若年性認知症支援コーディネーターが、1) アセスメントとして、多岐に渡る支援の利用に関する評価を行う、また、2) 連携として、介護者に代わって必要なサービスの導入・継続のために、医療機関・ケアマネジャー・介護保険事業所・行政窓口等との連絡調整・情報提供を行う、としている。

そして、具体的なコーディネートとしては、5 点ある。①医療機関とのコーディネート、②社会保障（経済的な援助）、③就労支援のコーディネート、④サービスの受給に関するコーディネート、⑤金銭的に大切なもの・契約等に関するコーディネート、を挙げている。

両者のコーディネートの機能について整理すると以下の表 2.4 のようになる。

これらのコーディネート内容は、やはり高齢者への支援とは異なるのが明らかである。特に、就労支援、社会保障サービスの利用、障害者福祉サービスの利用については、若年性認知症特有のコーディネート機能だと考えられる。しかし、この中には、インフォーマルな社会資源とつながるといった視点や新たにサービスを開発するという視点も欠けている。筆者は、本人の求めに応じて、必要なサービスをつないだり、開発することもコーディネート機能であると考える。コーディネート機能の展開については、第 3 章第 2 節で述べる。

表 2.4 若年性認知症者へのコーディネート機能

コーディネート内容	沖田裕子 (2011)	いきいき福祉ネットワークセンター (2012)
アセスメント 調査	社会資源のリサーチ 本人のニーズの引き出しと 障害のアセスメント	アセスメント 多岐に渡る支援の利用に 関する評価
医療サービス	適切な医療へつなげていくこと	主治医と連絡を取り、 本人の日常生活について助言 近隣の認知症専門医情報等の提供
就労継続支援	就労支援	職場との調整について助言
所得保障の ためのサービス	障害者福祉年金や手帳などの 取得支援	各種社会保障の情報提供 手続きに関する支援
障害者福祉サービス 介護保険サービス	介護保険の申請など 家族ができるような支援 ステージに合わせた介護保険 などのサービス利用	利用できる訪問・通所の サービス情報提供 利用の手続きについて助言
権利擁護サービス		本人の財産管理や福祉サービスな どの手続きに関する相談支援

3、ソーシャルサポートネットワークづくり

社会資源やサービスの開発ということも含めてコーディネート機能であると考えているため、ここでは具体的なソーシャルサポートネットワーク形成に関する検討を行う。

山本繁樹（2013）⁵¹⁾ は、ソーシャルワーク実践におけるネットワーク構築において、1) 個別レベルに焦点を当てたネットワークづくり、2) 組織レベルに焦点を当てたネットワークづくり、3) 地域レベルに焦点を当てたネットワークづくり、と3つのレベルに分けて介入する方法を示している。

また、崔太子（2007）⁵²⁾ は、ソーシャルサポートネットワーク形成に関して先行研究を体系的にまとめ、インフォーマルサポートの役割の重要性を指摘している。C.Froland et al（1981）⁵³⁾ のソーシャルサポートネットワーク介入法を援用し、長所、短所、ワーカーの役割、期待効果、インフォーマルな援助ネットワークのそれぞれについて検討を行っている（表 2.5）。

筆者はインフォーマルサポートをどう活用し、介入させていくかを重視しているため、C.フローランドのソーシャルサポートネットワーク介入方法を、若年性認知症患者へのソーシャルサポート介入方法として検討を行う。

表 2.5 ソーシャルサポートネットワークの5つ介入法

C.Froland et al (1981)	5つのソーシャルサポートの介入法：崔太子（2007）	
	アプローチ	定義及び目的
Personal network	個人ネットワーク介入法	利用者のニーズ充足や問題解決の過程に、個人ネットワークの重要な関係者を動員する介入法
Volunteer Linking	ボランティア連結介入法	個人のネットワークにボランティアを連結し、新しいネットワーク資源を形成する介入法
Mutual aid network	相互援助ネットワーク介入法	類似する問題を経験したり、同じニーズをもっていたりする個人に集団あるいはネットワークを通してサポートを提供
Neighborhood helper	近隣地区援助者ネットワーク介入法	地域全体のソーシャルサポートネットワークを強化させ、日常的及び危機的状況の際にサポートの提供が可能とする
Community empowerment	地域強化介入法	地域の指導者を育成して、サポート資源を拡充し、地域の問題解決能力を強化させる

第3章 若年性認知症者への総合支援システムにおける課題

第1節 現行の支援システムの現状と課題

これまで若年性認知症者の生活課題の構造と変容過程、若年性認知症者を支えるソーシャルサポートの現状と課題について述べてきた。本章では若年性認知症者が地域で自立した生活を営むために支えるしくみや具体的な相談支援体制について現行の支援システムの現状と課題を整理してみたい。

1. 国の施策の動向

若年性認知症に係る国の施策の動向を見みると、平成20年以降から現在進行形で進められている状況がわかる。平成20年5月『認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト』⁵³⁾を設置し、同年7月に今度の認知症対策の5つの基本方針を報告⁵⁴⁾した。具体的には「(1)実態の把握、(2)研究開発の加速、(3)早期診断の推進と適切な医療の提供、(4)適切なケアの普及及び本人・家族支援、(5)若年性認知症対策を積極的に推進するため、財源の確保も含め、必要な措置を講じていく必要がある」と明記している。この中で、認知症疾患医療センターを全国に150か所整備すること、地域包括支援センターに認知症連携担当者を配置すること、全国1か所の若年性認知症コールセンターを設置するなどの方針を出した。平成24年2月までに約175か所の認知症疾患医療センターが設置されている。

そして、厚生労働省は平成21年3月に、若年性認知症対策について、3部局長（職業安定局高齢・障害者雇用対策部長、社会・援護局障害保健福祉部長、老健局長連名通知）へ、各行政部局が連携し、若年認知症者一人ひとりの状態に応じた適切な支援ができるよう、理解の促進を連携体制の強化をするように通知を行った。具体的に、①平成21年度介護報酬改定において、「若年性認知症利用者（入所者／患者）受入加算」を創設し、②誰もが気軽に相談できて、専門的な支援機関に適切に結びつけられるよう「若年性認知症コールセンター」を全国に1カ所（愛知県大府市）を設置した。

平成21年度予算において認知症対策等総合支援事業の再編・拡充が行われ、連携強化事業は、医療と介護の連携強化や地域における支援体制の構築を図るために「市町村認知症施策総合推進事業」として開始した。その中で、市町村において医療機関・介護サービスや地域の支援機関をつなぐコーディネーターとしての役割を担う「認知症地域支援推進員」が配置^{iv)}されることになった。若年性認知症対策としては、若年性認知症者への支援に関わる人や機関等が情報を共有できる仕組みづくりの検討などを行うために「若年性認知症自立支援ネットワーク構築事業」、そして若年性認知症ケアの開発・普及を促進するために「若年性認知症ケア・モデル事業」の各事業に要する経費を計上した。

そして、平成24年6月に公表された今後の認知症施策の方向性について、以下のような基本目標⁵⁵⁾を示している。「認知症の人は、精神科病院や施設を利用せざるを得ない」とい

う考え方を改め、「認知症になっても本人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で暮らし続けることができる社会」の実現を目指している。この実現のため、新たな視点に立脚した施策の導入を積極的に進めることにより、これまでの「自宅→グループホーム→施設あるいは一般病院・精神科病院」というような不適切な「ケアの流れ」を変え、むしろ逆の流れとする標準的な認知症ケアパス（状態に応じた適切なサービス提供の流れ）を構築することを、基本目標とするものである。

その中で「認知症初期集中支援チーム設置促進モデル事業」が創設された。これは、認知症の人や家族に関わり、アセスメント、家族支援など初期支援を包括的・集中的に行い、自立生活のサポートを行う事業をモデル的に実施する。平成 25 年度は 14 の市町村において検討がされている。

その後、平成 24 年 9 月、平成 25 年度から 29 年度までの計画として「認知症施策推進 5 か年計画（オレンジプラン）」を策定した。「若年性認知症施策の強化」としては、「若年性認知症支援のハンドブックの作成」と「若年性認知症の人の意見交換会開催」を増やすことが挙げられている。

以上の国の施策の動向からも若年性認知症対策は発展途上にあり、具体的に事業を推進していくことが求められている。問題は、国と実施主体となる都道府県、もしくは各市区町村自治体との連携である。地方自治体の実行力が問われている。若年性認知症ケア・モデル事業の実施状況（平成 25 年 1 月時点）を見ても、全国 6 か所（東京都、三重県、北海道、青森県、熊本県、滋賀県）とばらつきがある。実際に事業を進めていく人材、若年性認知症者の支援をコーディネートできる人材の養成、並びにコーディネートを展開できるシステムづくりが喫緊の課題になっている。

2. 若年性認知症者への相談体制の現状と課題

ここでは医療機関や地域包括支援センター等における若年性認知症者への相談体制の現状と課題について記述する。

高見雅代（2010）⁵⁶⁾ は 若年性認知症者の医療受診の特徴として、「認知症による能力低下が日常生活で顕著に現れやすいとし、そのため周囲が異変に気づきやすく、また、本人が生活のしづらさを感じやすいため、高齢者の認知症に比べて、受診につながりやすい傾向にある」という。また、一方で「行動範囲が広く役割行動が多いために、多彩な症状やさまざまな形での生活上の違和感が出現する。そのため、最初から認知症を疑って専門医療機関を受診することは少なく、また、受診した医療機関でも認知症以外の病気として診断や治療がされたり、経過を見ていくことになったりと、診断や治療が回り道することがよくみられる」と述べている。

また、若年性認知症者の相談窓口について以下のように述べている。認知症は医療的な治療のみならず、病気を正しく知り、今後の生活をどのように再設計してか、本人や家族が考えて取り組んでいくことがとても重要とした上で、さらに診断後の相談について

は、病気と今後の経過、生活上の注意点を主治医に確認、医療ソーシャルワーカーの紹介を依頼し、今後の生活について相談（タイミングは、診断がついてすぐに相談を開始すると情報が入手できたり、不安な気持ちを受け止めてもらえ、安心につながる）と明記している。

厚生労働省が2008年7月に、地域包括支援センターに認知症連携担当者を配置し、若年性認知症の人の総合的な相談に応じ、その人のニーズに合わせて、障害支援担当者および介護保険の支援担当者と連携して支援を行うこととしたが、実際には、地域包括支援センターは介護保険制度に基づいて設置されている機関であり、障害や就労等に関する知識を備えた専門職の配置や、具体的な連携体制も整備されていないのが状況であるという。

そのため、介護保険の利用以外の相談も含めたすべての若年性認知症の人にかかわっていくことが困難な状況であり、若年性認知症の人の生活の相談に総合的にかかわる機関は設置されておらず、今後の整備が期待されている。

若年性認知症コールセンターもしくは「認知症の人と家族の会」、各地の若年性認知症家族会などが、誰でも相談できる総合的な相談窓口となっているという。

結局、公的な機関での若年性認知症者の総合的な相談ができる機関はなく、（あっても電話相談のみのコールセンター）、他はインフォーマルな家族会が総合的な相談窓口となっているという現状である。

医師や医療ソーシャルワーカーが相談相手になるといっても、実際は、予約待ちで時間に追われる病院の中で、家族や本人が胸の内を十分に話す時間を設けられているのであろうか。また、全国で185か所（平成25年1月時点）設置されている認知症疾患医療センターは、都道府県が認可をしている医療機関である。認知症疾患医療センターで確定診断をした後、医療的なケアを提供するが、生活支援に関しては制度化されたサービスのみになってしまうと考えられる。なぜなら、告知のショックを和らげてくれる相談相手やインフォーマルなサポート等につなげることは難しいと考えるからである。

このように、医療機関、地域包括支援センターの機関での診断後の相談支援体制が整っていない為に、診断後、体系的にソーシャルサポートの情報を提供したり、継続的に本人や家族を支援できる状況にはないと考えられる。

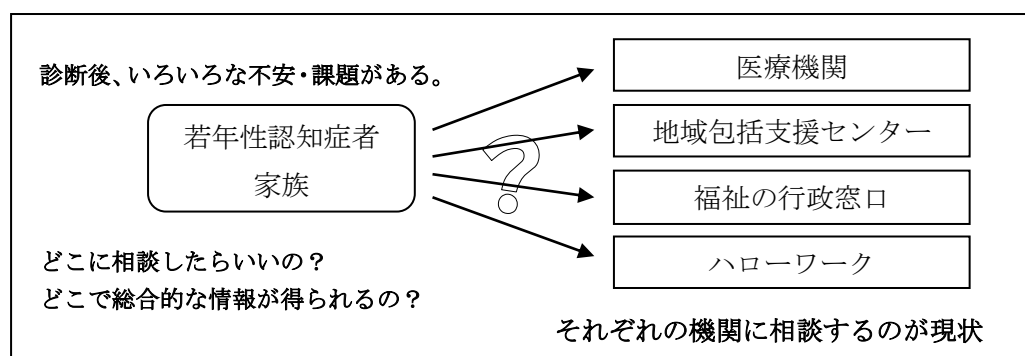


図 3.1 若年性認知症者への相談体制の課題

3. 介護保険サービスおよび障害者福祉サービスにおける支援の現状と課題

小長谷陽子（2012）⁵⁷⁾ は、認知症対応型通所介護および障害者施設における若年性認知症の実態と課題について全国における実態調査を実施した。

【結果 1】全国 2,026 か所の認知症対応型通所介護（認知症デイケア）から回答が得られた。

- ・若年性認知症を受け入れていたのは、全体の約 4 分の 1 であった。利用者は男性より女性が多く、年齢層も高い割合が多かった。
- ・認知症の原因疾患ではアルツハイマー病が最も多く 63.8%、次いで血管性認知症 11.7%、前頭側頭型認知症（ピック病）10.0%であった。血管性認知症は比較的男性に多く、身体合併症が見られ、日常生活動作の低下が少ない人が利用しやすいデイケアより、専門的なりハビリテーションを行う施設を利用している可能性がある。
- ・若年性認知症の人を受け入れた決め手は、家族からの強い要望であったことが最も多く 55.5%、次いで施設の定員に余裕があり、職員の配置も可能にであった 41.9%であった。
- ・受け入れた場合、認知症の症状に合わせた支援をしているが最も多く 67.8%、次いで他の利用者とはほぼ同じプログラムで支援をしながら職員を常に配置している 41.2%であった。
- ・受け入れに当たっての課題としては、他の利用者（高齢者）との関係が上手く保てない可能性があるが最も多く 55.8%、次いで、職員が若年性認知症に関する知識や技術を持っていない 39.6 %であった。
- ・若年性認知症者を受け入れる条件としては、家族との連絡調整が最も多く 82.1%、次いでケアマネジャーとの連携 74.2%、若年性認知症に関する研修や支援のマニュアルが必要 70.0%、医療機関との連携 65.1%であった。

【結果 2】全国 718 か所の障害者施設から回答が得られた。

- ・事業の種別については、就労継続支援が最も多く 53.9%、次いで、生活介護 48.7%であった。
- ・受け入れについては、90.0%の事業所で受け入れの申し出の経験がなく、現在受け入れているのは 41 事業所（5.7%）、以前受け入れたことがある 19 事業所（2.6%）検討中 3 事業所（0.4%）であった。前回の田中千枝子ら（2008）の調査⁵⁸⁾と比較すると増加傾向にある。

これらの結果から、若年性認知症者の受け入れは全体の約 4 分の 1 と少ない。また、利用者は男性より女性が多く、年齢層も高い割合が多いということがわかり、50 代の若い男性が利用するというのは、難しい状況であると推測できる。通所介護を利用したくてもできないのか、利用する必要がないのか、家族が常時介護をしているか、施設もしくは病院に入院しているのか、いずれかの可能性がある。在宅生活を継続する上では、介護保険サービスや障害者サービスの受け入れ体制を整備していくこと、そして、制度化されていない「場」において社会参加できるような活動拠点が求められると考えられる。

第2節 若年性認知症支援におけるコーディネート機能の展開

第1節において現行の支援体制の現状と課題を述べた。端的にまとめると、相談機関のあり方として、医療に関する相談のみならず社会制度や社会資源の情報も得られる、総合的な相談に応じられる機関及び人材が不足している点、制度化されているサービスでは、発症年齢が若く、初期の人ほど受け入れが不十分である点が考えられる。

筆者の疑問として、実際に若年性認知症者は、診断に至るまでと診断後にどのような困難を抱え、フォーマル、インフォーマルのソーシャルサポートを得ているのかという点である。これは先行研究では明らかにされていない。よって、ソーシャルサポートの活用の実態を明らかにしていくこと、ひいては、コーディネート機能の展開するために、どのような工夫やシステムが必要になるのか検討していくためのデータを収集することが必要であると考えた。

そこで、実態調査を行うにあたり、先行研究から若年性認知症者への支援における「ソーシャルサポートの必要性とアクセスのステージ」を設定し、コーディネート機能の展開について調査仮説の検討を行った。

既に、第2章第3節において、ソーシャルサポートの活用とコーディネート機能の必要性とその内容について論じているが（表2.4、27頁）、ここでは、どのようなプロセスで展開していくのかに焦点を当て、第1章で述べた若年性認知症者の生活課題の内容と、第2章で述べたソーシャルサポートの現状と課題を踏まえて検討をした。結果として、「ソーシャルサポートの必要性とアクセスのステージ（7つの視点）」を表側に置き、表頭に「若年性認知症者の生活課題」、そして、生活課題に対する「コーディネート機能の展開」を置き、マトリクス表を作成し、仮説として設定した（表3.2）。

この仮説を検証するにあたり、3つの検討課題が考えられる。1つ目は、若年性認知症者の病気の進行状況（重症度）と生活環境（同居人・介護者の有無、介護者の負担の程度、経済状況など）によってコーディネートする内容や度合いが変化していくことが予想されるという点である。生活課題をタイプ別に分類していくことが必要になる。

2つ目は、調査の対象者については、家族、とりわけ家族会の会員とした。その理由は、家族は本人の状態を発症時からの様子を見ている点、制度利用の状況について把握しているという点、そして、家族会におけるソーシャルサポートの機能について考察を深めるためである。

3つ目は、専門職者による支援の実態を明らかにする必要があるということ。特に、専門職者が意識している若年性認知症者の生活課題について、筆者の仮説を検証し、考察を深めていくという課題がある。

これらの検討課題を踏まえた上で、第4章では、若年性認知症者及び家族の置かれている状況とソーシャルサポートの利用の実態を調査し、求められるソーシャルサポートやそのシステムについて検討を行う。

表 3.2 若年性認知症者支援におけるコーディネート機能の展開（調査仮説）

		若年性認知症者の生活課題	コーディネート機能の展開	
ソーシャルサポートの必要性とアクセスのステージ	1. 診断まで	<ul style="list-style-type: none"> ・異変に気づくも、医療機関に受診していいのかわからない ・どこの医療機関に受診したらいいのかわからない 	症状について話を聞く、必要があれば病院を紹介する	
	2. 医療サービス	<ul style="list-style-type: none"> ・診察や検査を経て、病気の告知を受け、ショックを受ける ・告知後、何をすればいいのかわからない ・だれに相談していいかわからない 	心理的なサポート、社会資源の情報提供を行う	
	3. 所得保障のためのサービス	就労継続	就労継続を望む	職場との調整を行う
		家計維持	障害手帳、障害年金、傷病手当金等の所得保障制度の利用	情報提供、必要があれば手続きの代行
	4. 家族会	<ul style="list-style-type: none"> ・同じ病気の人と交流がしたい ・他の家族がどうしているのかわかりたい 	家族会の紹介、勧め、仲間と出会う機会をつくる	
	5. 障害者福祉サービス	就労移行	仕事をしたい	障害者雇用枠で雇用型のサービスを利用
		就労型	社会参加の機会がほしい	就労型・非雇用型のサービスの利用 作業所の通所
		外出援護	<ul style="list-style-type: none"> ・外出時の支援が欲しい ・通院時の支援が欲しい 	ガイドヘルプサービスの利用
	6. 介護保険サービス	就労型	社会参加の機会がほしい	就労型デイサービスの利用
		介護型	<ul style="list-style-type: none"> ・趣味などアクティビティをしたい ・自宅以外に日中過ごす場所がない 	認知症デイサービスの利用
			家事がうまくできない	ホームヘルプサービスの利用
			病状が悪化してきて家族の負担が大きい	ショートステイ利用
	7. 権利擁護サービス	財産の管理を法的に保護してほしい	任意後見 成年後見制度	
日常の生活費の管理を支援してほしい		日常生活自立支援事業		

第4章 若年性認知症者のソーシャルサポートの利用及びソーシャル

サポートネットワークづくりに関する実態調査

これまで検討を行ってきた若年性認知症者の抱える生活課題を踏まえて、2つの実態調査を行い、より具体的に明らかにする。1つは、家族を対象に行ったソーシャルサポートの利用に関する調査である。この調査は、家族会に所属している家族を対象に行った。対象者はフォーマルサポートとインフォーマルサポートの両者と関係しており、サポート機能の全体像を明らかにすることを重点においておこなった。

もう1つは、専門職を対象に行った若年性認知症支援の実態に関する聞き取り調査である。この調査では、支援者がどのように課題を捉え、そのためにどのような支援を行ったのか明らかにする。

第1節 当事者家族へのソーシャルサポートの利用実態に関するアンケート調査

1. 調査目的

若年性認知症者を抱える家族の求めるソーシャルサポートの実態を明らかにすること。とりわけ、若年性認知症者の置かれている状況、ソーシャルサポートの利用状況から生活課題に関する分析を行い、必要とされるソーシャルサポートの構造を明らかにする。

2. 調査方法

本調査では、若年性認知症を抱える家族（認知症者本人が入所・入院者、他界している場合も含む）を対象とする。質問紙郵送調査法を用いて実施した。

調査項目の設計に関して、これまでの先行研究を踏まえて、社会保障制度の利用状況、介護保険サービスの利用状況、異変を感じてから診断に至るまで、診断後の相談相手や社会サービスとのつながりについて、家族会の活用といった全50項目の質問を行った。

1) 対象者選定

全国の認知症（若年認知症）家族会及び支援組織の代表者に依頼をして、了解を得られた会員もしくは利用者に調査票を配布してもらう。もしくは、必要に応じて留め置きさせてもらう。具体的には、「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」に登録している29団体、「公益社団法人認知症の人と家族の会」の支部のうち若年認知症のつどいを開催している15団体、合計44団体を対象としている。

2) データの収集とその扱いについて

質問紙の回収期間は、平成24年11月22日から平成25年1月11日である。

配布数 327	回収数 197	有効回答数 174	回収率 52.15%
---------	---------	-----------	------------

調査結果は、調査協力者名および調査協力者から語られた固有名詞（患者本人や支援機関の名前など）は記号に置き換えている。

3) 説明と同意、倫理的配慮

日本社会事業大学研究倫理委員会の審査を受け、承認を得たのちに調査を行う（承認番号12-0701）。調査に関する説明内容をまとめた『『若年認知症家族のソーシャルサポートの認識に関する調査研究』に関するご説明と、研究へのご協力をお願い』（資料1）を、調査依頼時に提出する。調査協力者からの同意は、質問紙への記入と提出をもって得られたと考える。

3. 分析方法

調査結果の分析方法としては、7つの分析の視点と枠組み（表4.1.1）に対して、単純集計、クロス集計を行う。そして、家族の抱える困難さについて分析を行うために、5つの質問項目から、因子分析によって2つの因子を生成し、クラスター分析を行った。

これらの分析はSPSS Statistics 19.0を使用した。

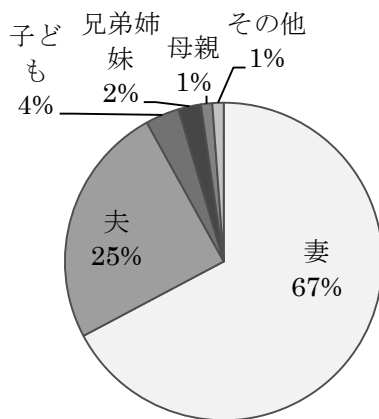
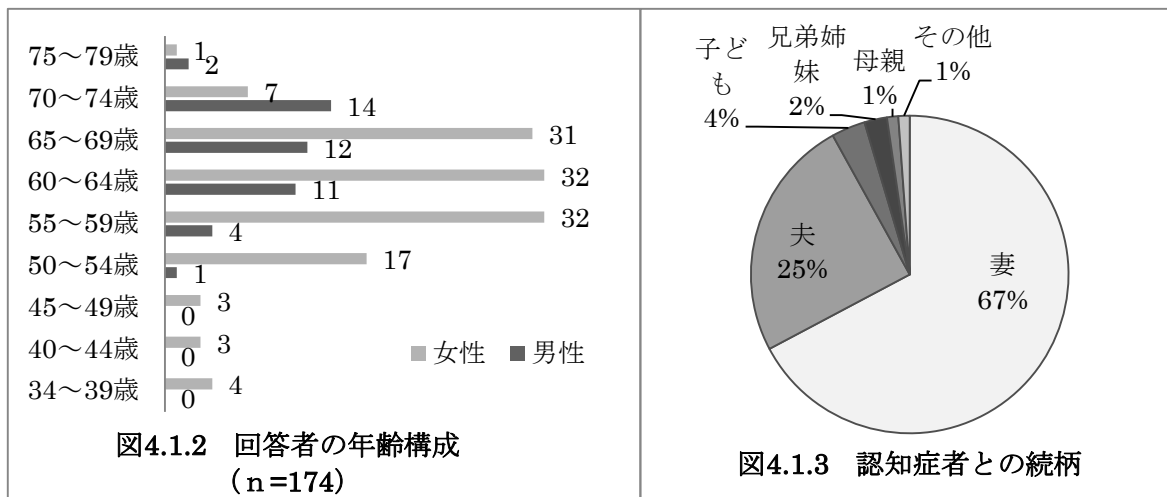
表 4.1.1 分析の視点と枠組み

1、回答者（家族）の基本属性	(性別) (年齢) (介護者の状況) (就業状況) (家庭状況：特に子ども、両親)
2、若年性認知症者の基本属性	(性別) (年齢・発症年齢) (住まい) (就業状況) (原因疾患) (要介護度) (認知症の状態：CDR(Clinical Dementia Rating))
3、社会保障制度の利用	(障害手帳) (障害年金) (自立支援医療) (障害者自立支援法) (成年後見制度) (高度障害特約)
4、介護保険サービスの利用	(介護保険サービスの利用状況) (利用満足度)
5、異変を感じてから 診断に至るまで	(最初の相談相手) (受診のきっかけ) (告知の状況) (医療機関の情報収集) (社会制度の情報提供)
6、診断後の相談相手と 社会サービスのつながり	(困難さの程度) (相談相手の種類) (情報提供の種類)
7、家族会の活用	(家族会の情報収集) (参加動機) (家族会の参加満足度)

4. 調査結果

1) 回答者（家族）基本属性

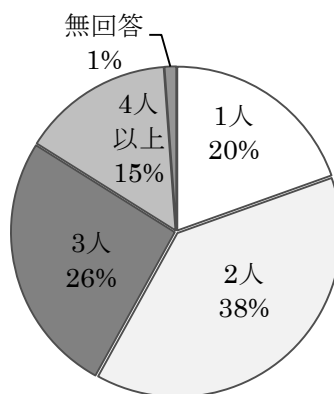
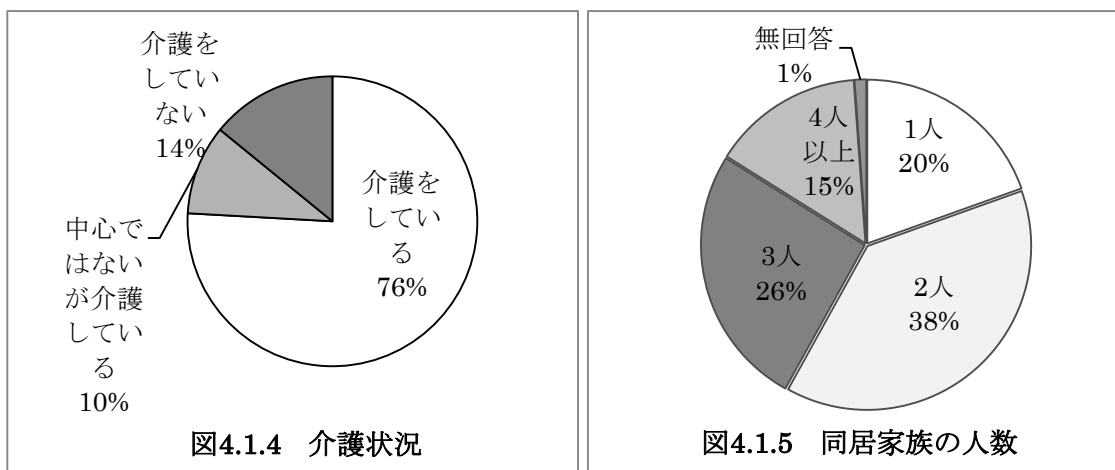
回答者の性別は、男性 45 名（25.8%）、女性 129 名（74.1%）であった。平均年齢は、平均 61.48 歳（34 歳～78 歳）であった。年齢構成は、図 4.1.2 の通り。認知症者との続柄は、160 名（91%）が配偶者である。内訳として、妻 117 名（67%）、夫 43 名（25%）、子ども 6 名（4%）、兄弟姉妹 4 名（2%）、母親 2 名（1%）であった（図 4.1.3）。



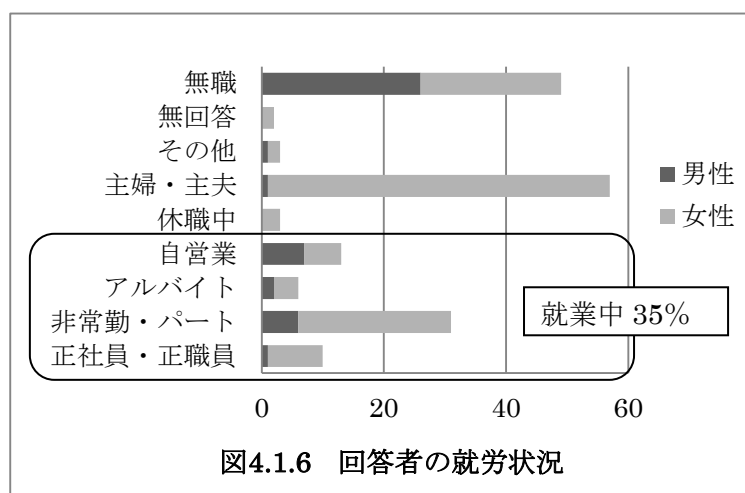
介護状況としては、129 名（76%）が「介護をしている」とし、「中心ではないが介護をしている」17 名（10%）を合わせて 146 名（86%）が介護をしている状況にある（図 4.1.4）。

同居家族の人数は、「2 人」が 67 名（38%）、「3 人」が 45 名（26%）、「4 人以上」が 26 名（15%）であった。また、未成年者（19 歳以下）と同居している人は、11 名（6%）で、最年少は 11 歳であった（図 4.1.5）。

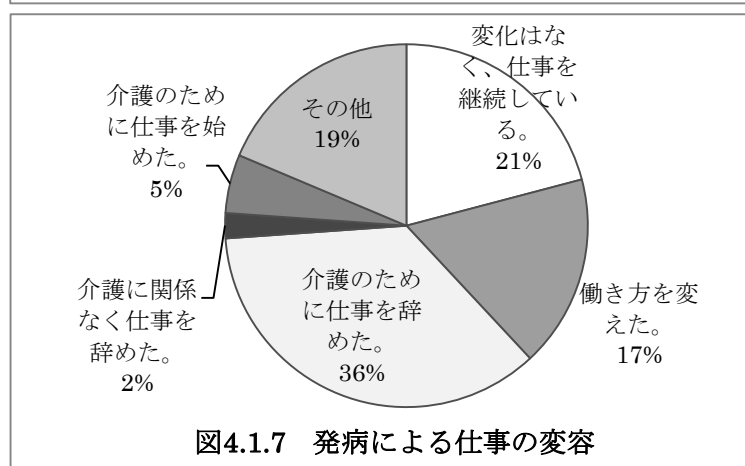
要介護者が複数いる人は、47 名（27%）であった。要介護者との続柄は、「実父」が 30 名、「義理の父」が 13 名、「子ども」が 6 名、「親戚」が 2 名であった。



家族の就業状況として、就業中にあたる「正社員・正職員」「非常勤・パート」「アルバイト」「自営業」は61名(35%)であった。「休職中」が3名(2%)、「無職」が48名(28%)である。「主婦・主夫」は57名(32%)であった(図4.1.6)。



発病による仕事の変容として、「介護のために仕事を辞めた」のは48名(36%)であった。「働き方を変えた」のは、23名(17%)のうち8名が「フルタイムからパートタイムに変えた」と回答。また、「介護のために仕事を始めた」という人は、7名(5%)で、うち6名が女性であった(図4.1.7)。「その他」と回答した人の自由記述は下記に記載する。

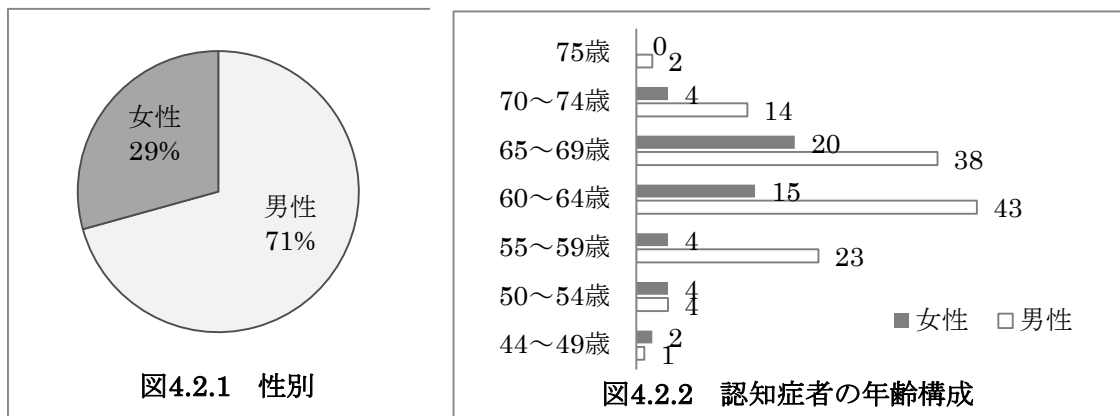


就業状況	性別	年齢	「その他」自由記述
自営業	男性	59	仕事は継続しているが、介護中心になり状況は厳しい。
正社員・正職員	女性	52	仕事は継続しているが時間や出張等に対して制限が出来ている。
自営業	女性	64	自営業で夫が代表であったが、妻の私が代表になり仕事を継続しているが収入は半分になった。
無職	男性	62	仕事が始められる状況ではない。
その他	女性	59	外で働いていたが辞めて、主人の会社に入った。
無職	女性	41	家計のために仕事をするも介護、育児の両立ができずに辞めた。
無職	男性	74	定年退職し、年金生活に入っていた。
その他 会社相談役	男性	76	就業時間を短縮し、給与を減らした。
非常勤・パート	男性	61	勤務地の変更をした。
主婦・主夫	女性	72	夫の経営する会社で働いていたが、廃業となりその後は主婦となった。
無職	男性	71	自分中心の事から介護中心に変わった。
無職	女性	62	本人の経営していた事業が閉鎖したため自分も職を失った。
無職	男性	67	妻が代表の自営業を廃業した。
非常勤・パート	男性	57	一般的なフルタイム職はできないため臨時職にした。

2) 若年性認知症本人の基礎情報

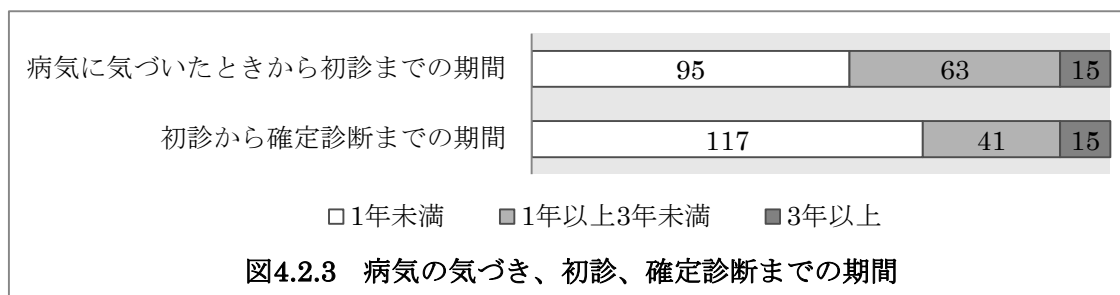
性別は、「男性」123名（71%）、「女性」51名（29%）であった（図4.2.1）。

現在の平均年齢は63.3歳（44～75歳）であった。年齢構成は、図4.2.2の通り。



診断を受けた平均年齢は57.04歳（40～64歳）。また、「病気に気づいてから初診までの期間」は、95名（54.9%）が「1年未満」に初診を受けている。一方で15名（9%）が「3年以上」（最大7年）初診まで時間がかかっている人もいた。

そして、「初診から確定診断までの期間」は117名（67.6%）が「1年未満」に確定診断を受けている。「診断から現在までの期間」は、平均6.2年（最大21年）であった（図4.2.3）。



居住場所は、「自宅」122名（70%）、「介護施設」31名（18%）、「病院」15名（9%）、「他界」6名（3%）であった。

診断名は、「アルツハイマー型認知症」が127名（73%）、次いで「前頭葉側頭葉変性症」が29名（17%）であった。その他には、「アルツハイマー型認知症とレビー小体型認知症の混合型」、「アルツハイマー型認知症と脳血管性認知症の混合型」、「意味性認知症」、「水頭症」、「脳外傷後認知症」が含まれている。

就業状況として、「無職」の人が、141名（81%）である。一方、「正社員・正職員」「自営業」として就業しているのは11名（7%）であった。

退職の経緯に関しては、「診断時、既に退職している」は、58名（40.0%）が最も多く、次いで、「診断後、傷病休暇を経て退職に至った」は、28名（19.3%）、「納得しないまま退職に至った」人は、23名（15.9%）であった。

「診断後、就労を継続し、定年退職もしくは本人が納得するまで働いた」は、17名(11.7%)、「診断後、転職して、定年退職もしくは本人が納得するまで働いた」は、2名(1%)であった。

また、「その他」の17名のうち13名が「自営業を廃業した」「自営業から引退した」「会社が倒産した」と答えている。また、「早期退職制度を利用した」、「自営業の飲食店に年末まで働かせてもらった」と回答した者もいる。

現在の認知機能については、重症度の評価尺度であるCDR(Clinical Dementia Rating)を採用し、5つの項目、記憶、見当識、判断力と問題解決能力、社会適応能力、家庭状況と趣味関心について調査をした。

認知症者の住まいと認知機能の関係において、自宅、介護施設、病院の順番で、認知機能が低下していることがすべての項目に示されている。

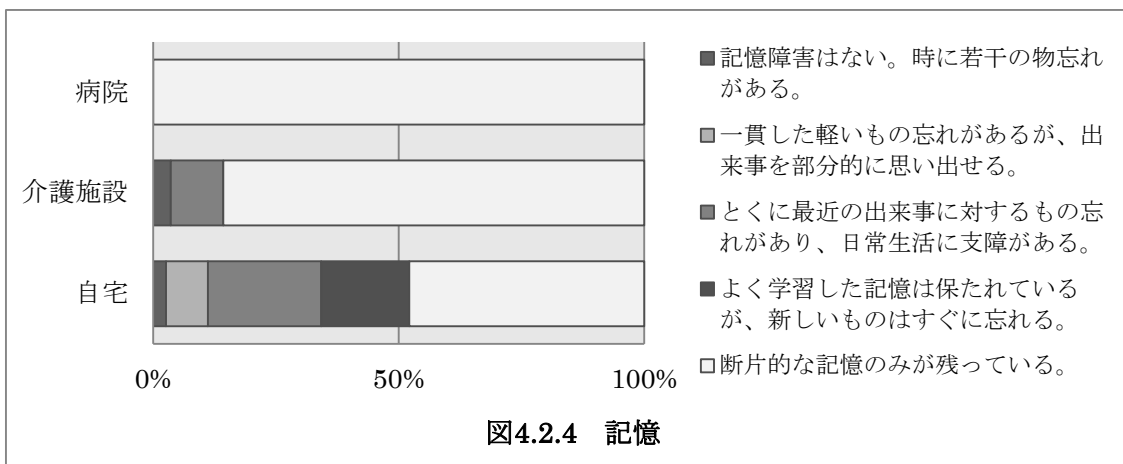


図4.2.4 記憶

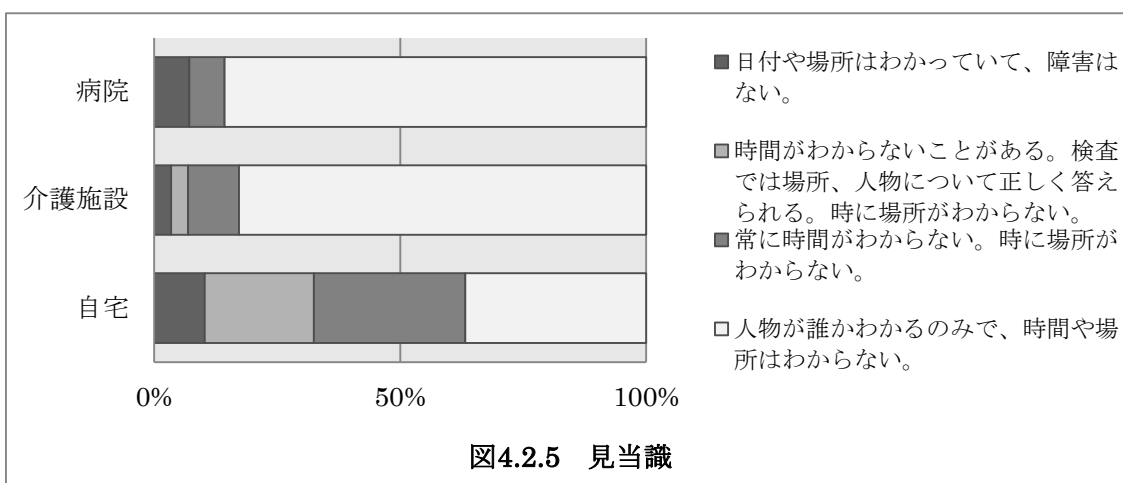
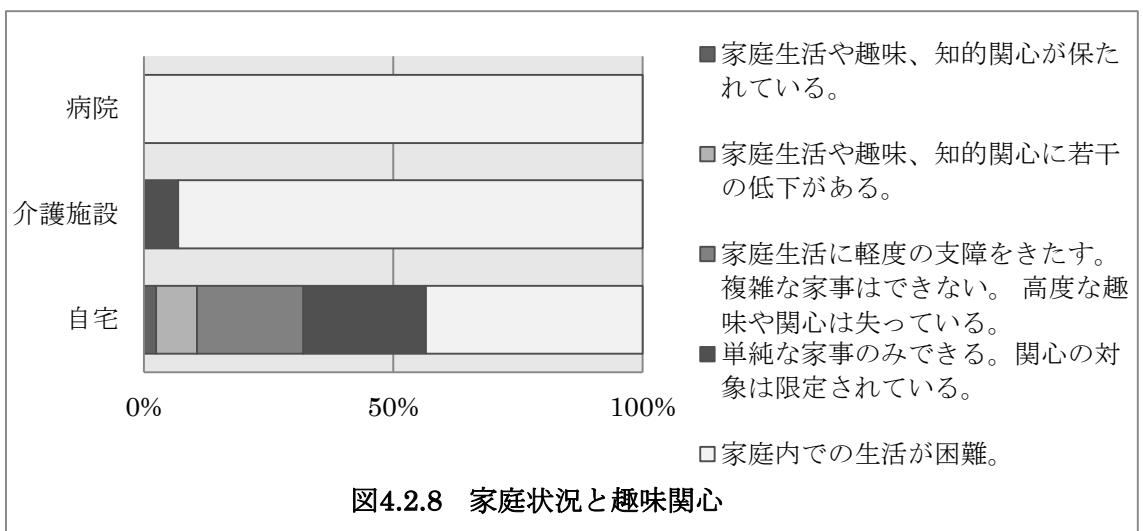
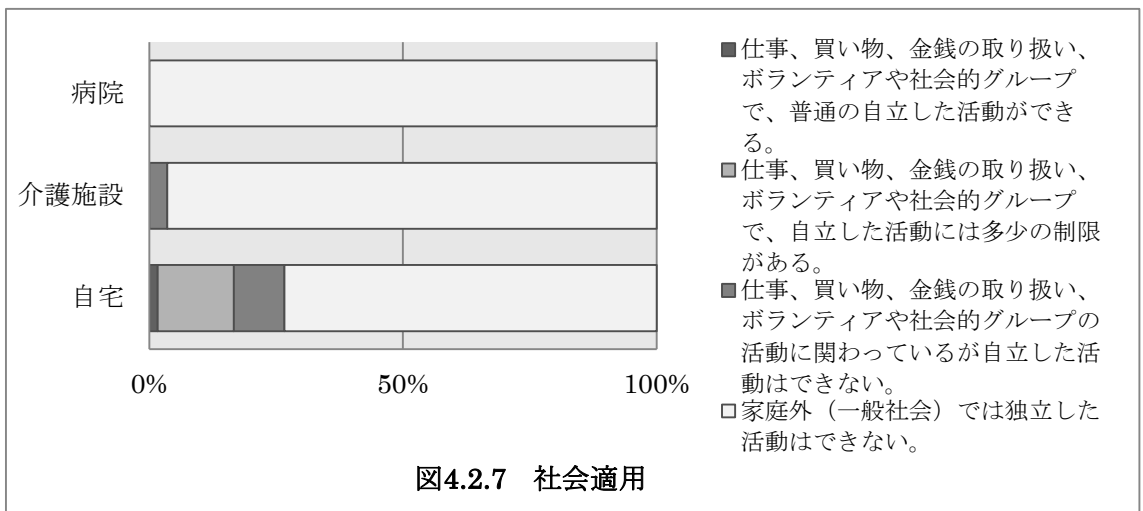
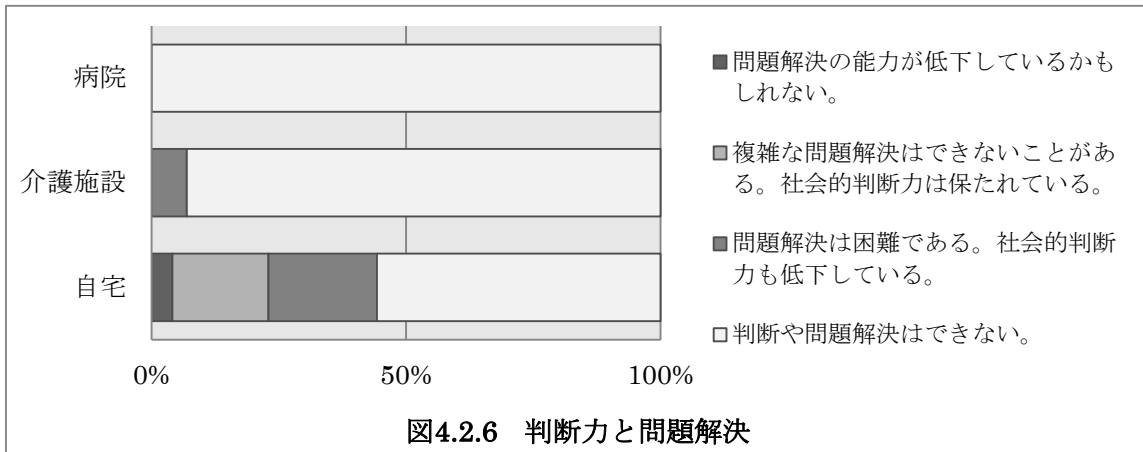


図4.2.5 見当識



3) 社会保障制度の利用について

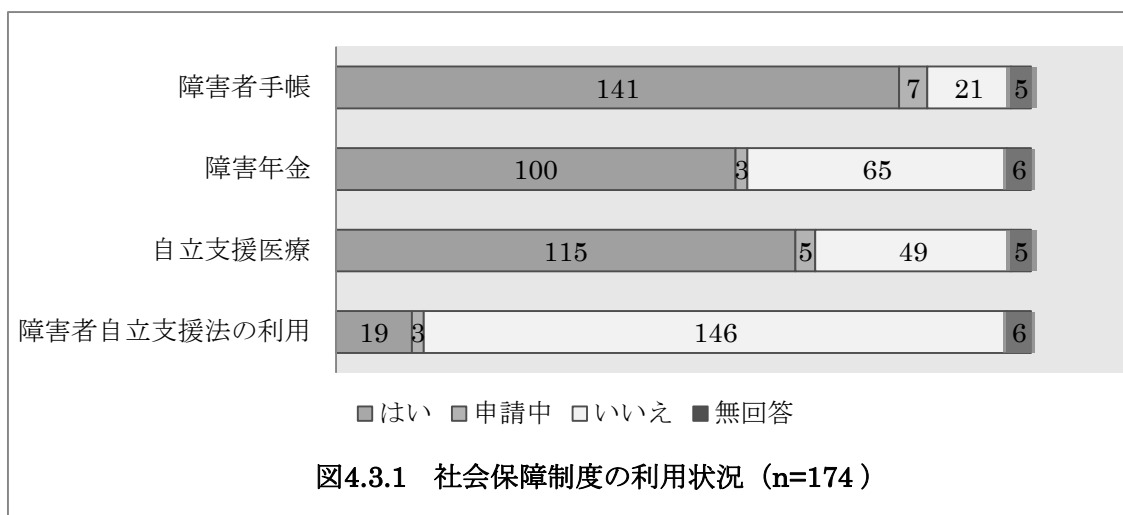
障害者手帳（精神障害者保健福祉手帳）の取得状況は、「はい」が141名（84%）、「申請中」が7名（4%）、「いいえ」が21名（12%）であった。

障害年金の受給状況は、「はい」が100名（59%）、「申請中」が3名（1%）、「いいえ」が65名（37%）であった。

自立支援医療の受給状況は、「はい」が115名（68%）、「申請中」が5名（2%）、「いいえ」が49名（28%）であった。

障害者自立支援法による障害者サービスの利用状況は、「はい」が19名（10%）、「申請中」が3名（1%）、「いいえ」が146名（83%）であった。

利用している人のうち、サービス種類（複数回答あり）としては、外出支援7名、ホームヘルプ7名、ショートステイ5名、就労継続1名であった。また、19名のうち18名が介護保険サービスと併用をしている状況であった。

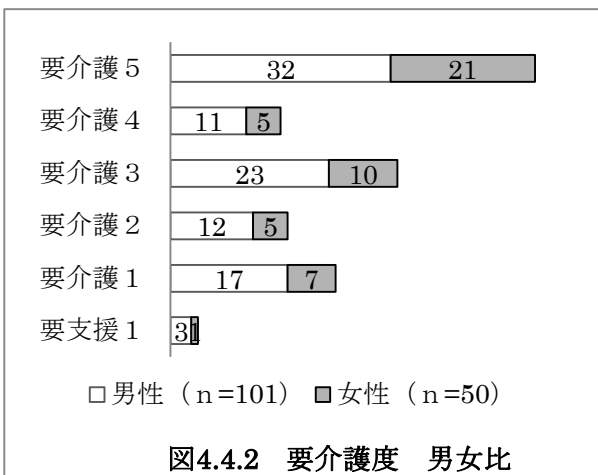
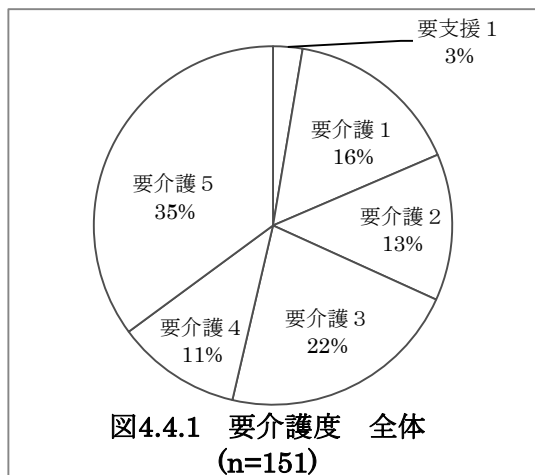


成年後見制度を「任意後見」「後見」で利用しているのは合わせて18名（11%）であった。141名（81%）は未利用である。未利用の人のうち、どのくらいの人が成年後見制度の存在を知っているかは不明である。

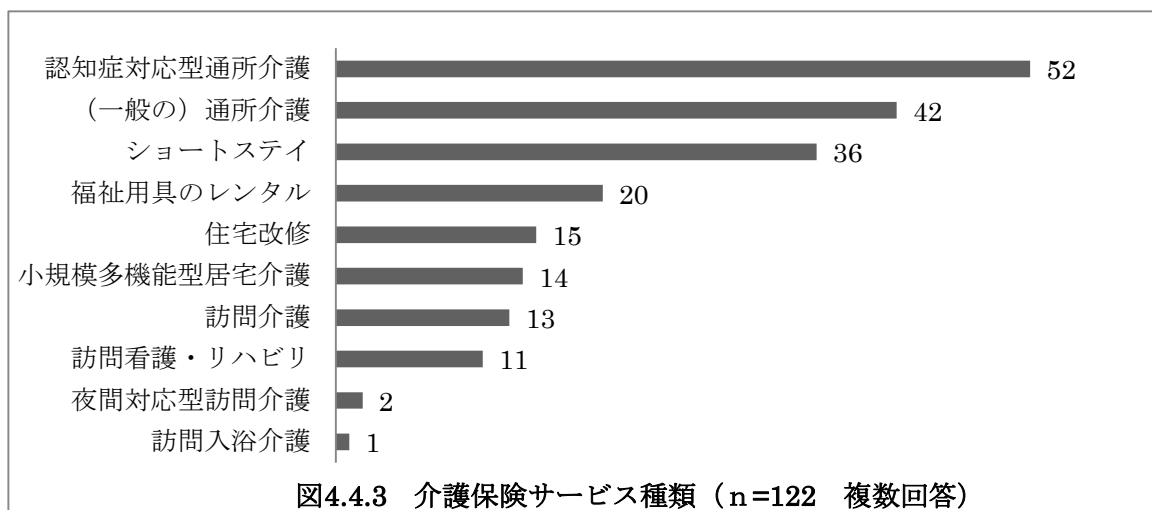
民間保険会社の生命保険に係る高度障害特約の認識について、認知症と診断を受けると生命保険金が支払われる可能性があることを知っている人が、85名（49%）の約半数であった。

高度障害特約の生命保険金の支払い状況としては、「支払われた」人が29名（17%）、「申請したが支払われなかった」人が12名（7%）、「申請していない」人が42名（24%）であった。特に支払われた人と支払われなかった人に差が生じているのは、保険の規約が各会社で異なっていることや、医師の意見書の書き方や認定要件の解釈の仕方について課題あることが考えられる。

4) 介護保険サービスの利用について



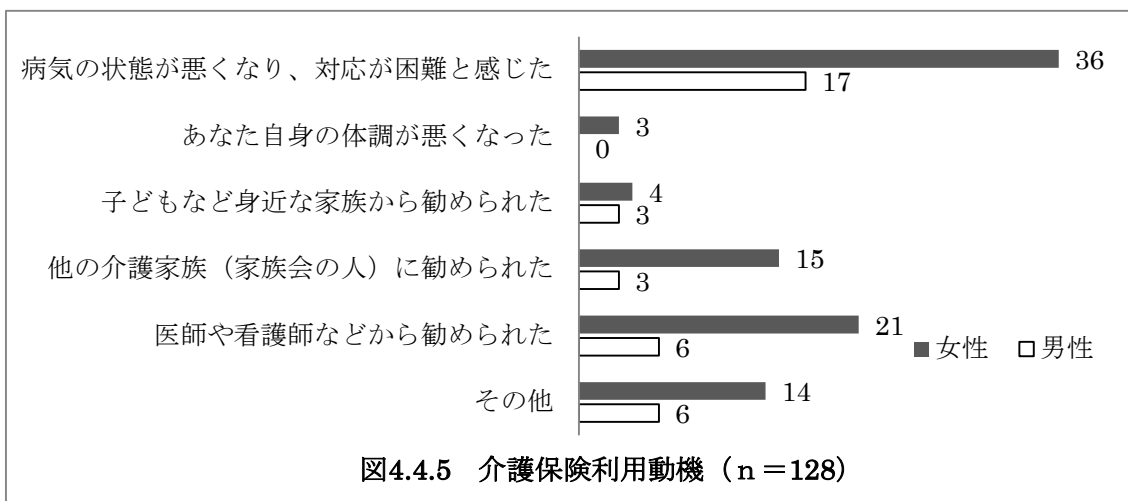
要介護度認定を受けている人は、151名（86％）であった。他の25名（14％）は未利用・未申請と考えられる。要介護度については、「要介護5」が53名（35％）で最も多かった。なお、自宅で生活している122名のうち、「要介護5」は26名（21％）であった。



在宅サービスの利用状況として、最も利用が多いのは「認知症対応型通所介護」52名（42％）であった。一週間の平均利用回数は、3.8回であった。次いで「(一般の) 通所介護」42名（34％）、「ショートステイ」36名（29％）であった（図4.4.3）。

介護保険サービスの利用動機として、「本人の病気の状態が悪くなり、対応が困難と感じた」が53名（41.4％）で最も多く、次いで、「医師や看護師などから勧められた」が27名（21.1％）であった（図4.4.5）。

また、女性の場合は、21名（22.6％）が「医師や看護師などから勧められた」、15名（16.1％）が「他の介護家族（家族会の人）に勧められた」であり、支援者や他の介護家族など第三者からの勧めを受けて、介護保険利用に繋がる傾向がある。



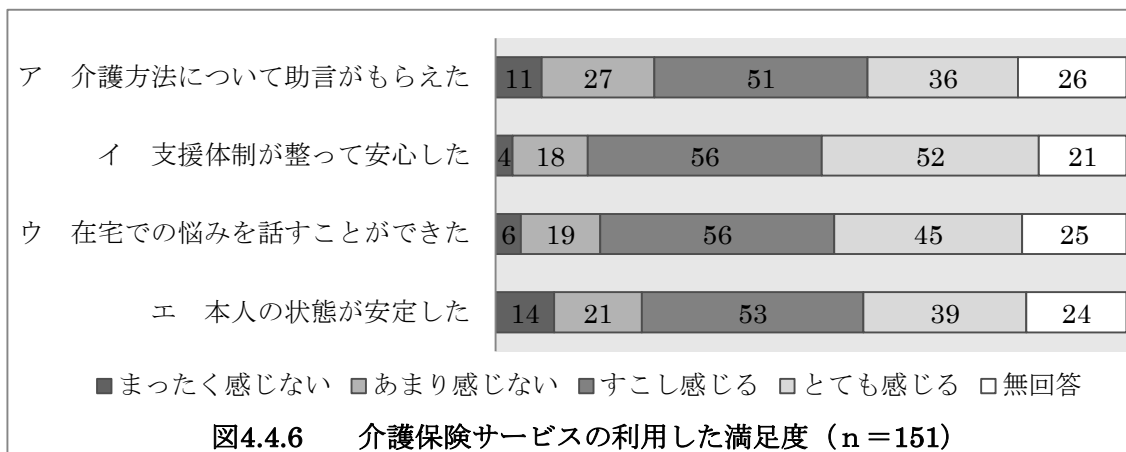
介護保険サービス利用動機「その他」の自由記述

介護者が働いているから。仕事を続けるため。(3名)
介護者の私が以前、介護保険の仕事に関わっていたので自ら進んで利用した。
私の元の仕事がヘルパーでした。
妻がフルタイムの勤務のため、一人で家にいることが困難になったため。
私の精神安定のため、本人の病状にもよいと思った。
近所の方が様子を見て「このままではいけない」と勧めていただく。
デイサービスに通うためにも介護保険を申請する必要があるため。
病状が悪化する前にサービスの必要性を感じて。
本人の運動機能を保つため。
リハビリの効果を期待して。
転倒が多くなり、手すり等の住宅改修を行いたかったから。

介護保険サービスを人から勧められたと回答した人のうち「具体的にどのように進められたか」という自由記述では、「介護期間が長期に渡るため、自分の心身の健康を保つことと、本人と家族が良好な関係を維持するために利用した方がいいと勧められた」「長期の介護生活に自分の時間を少し持った方がいい。自分の体も大切に考えた方がいい」「近所の方が、私がこのままだと倒れてしまうから、まず介護認定を受けてサービスを利用した方がいいと助言をいただく」といった**介護者の負担軽減と健康維持のために勧められた**という回答が16件あった。

また、「悪くなることはあっても良くなることはないので、軽いうちに施設に慣れたほうが良い。進行してからサービスを利用しようと考えてもすぐに利用できない。軽いうちに本人にも慣れさせた方がいいと勧められた」「家に一人でいられないようであれば、他人と少しでも接し、認知症の進行を遅らせ、生活にハリを持たせるよう、通所介護施設及び訪問介護を勧められた」「医師から、言葉を忘れないように人と話をすること。身体は元気だ

から、他の利用者さんのお手伝いをするような感じでデイサービスに通った方がいいと言われた」といった認知症者本人の進行を防ぎ、心身の機能を維持するため、人と交流する機会を増やすために勧められたという回答が8件あった。



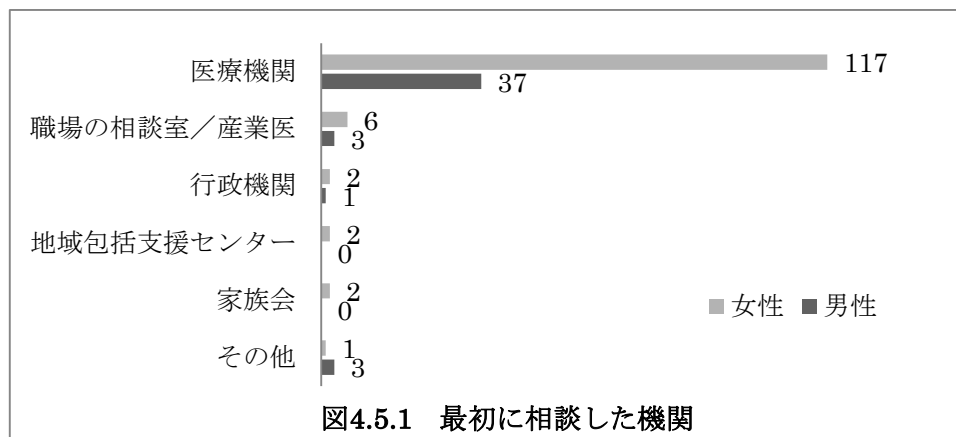
介護保険サービスを利用して感じたこと、特に4つの項目に対して満足度を質問したところ、全ての項目に対して、満足を示す「とても感じる」と「すこし感じる」を合わせると過半数以上の割合を占めている。一方で、「あまり感じない」「まったく感じない」と回答している人も2割程度いることを考えると、その要因を検討する必要があると考える。

アンケート巻末に自由記述の欄を設けており、その回答には、介護保険制度に対する要望が多く記載されていた。そして、特にデイサービスに関する記述が多く、若年性認知症者への対応の困難さ、受け入れ体制の不備が見られた。

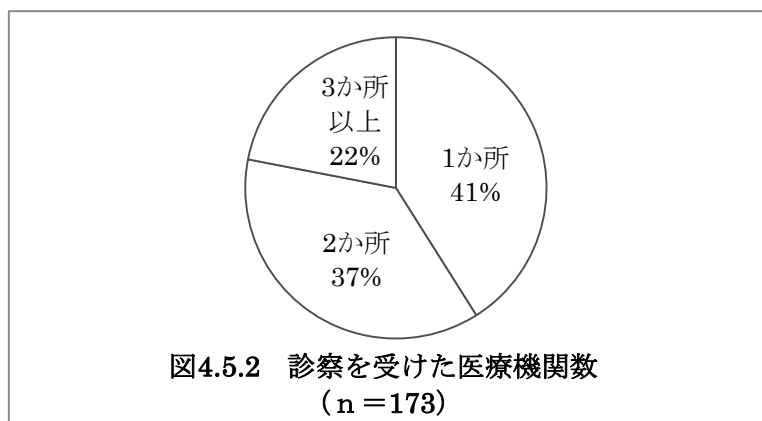
内 容	件数
デイサービスは、高齢者ばかりで、 若年性認知症を対象にしたサービス をつくってほしい。	13
デイサービスなどもイスに座って風船バレーとか棒サッカーとかで体を使わないので、 もっと体を使うサービス を考えてもらいたい。	2
若くて行動が激しいとデイサービスも行けなくなることがあります。	2
初期は本人も元気であることから、 通所介護サービスなどを拒否 した。自分の行く場所ではないと拒否。	2
お年寄りの認知症とは全く違うものなのに、 一緒にいることは苦痛 だと思います。	3
デイサービスを使用して思うことは、若年性の人に対しての 対応が良くわかっていない ということです。	2
デイサービス側は若くて体力のある利用者は避け、おとなしい高齢者を受け入れる。	1
本人が馴染めず デイサービスは使えませんでした。	1
車椅子のお年寄りとゲームをして過ごすデイサービスだけでなく、 働けるデイサービス が欲しい。	1
高齢の方と同じデイサービスとショートに通所となり、 何か違和感 を感じます。	1
若年の人達が行きたくくなるようなデイサービスとかできることを望みます。	1
デイサービスなど年齢的に行くところがなく苦勞した。	1

5) 異変を感じてから診断に至るまで

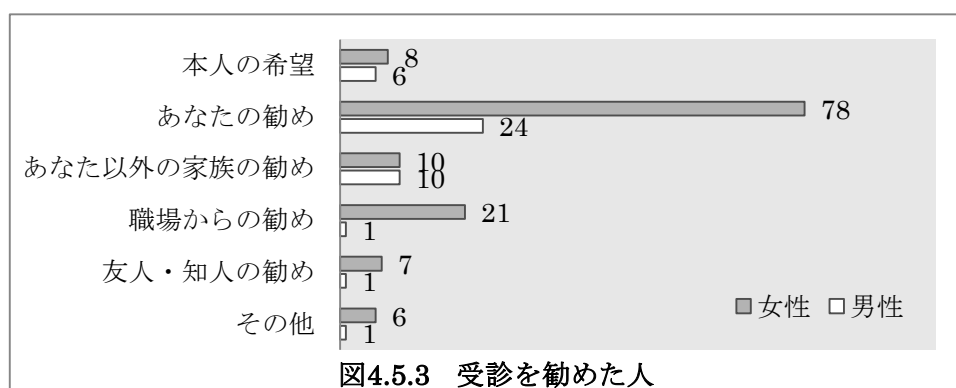
病気に気づいて最初に相談した機関は、医療機関 154 名 (88.5%) であった。次いで、職場の相談室 9 名 (5.2%) であった (図 4.5.1)。



複数の医療機関での診察を受けた人は 102 名 (59%) であった。「1 か所」は 71 名 (41%)、「2 か所」は 64 名 (37%)、「3 か所以上」は 38 名 (22%) であった (図 4.5.2)。



受診のきっかけは、「回答者 (介護者) からの勧め」が 102 名 (59.0%) であった。また、女性の場合は、職場からの勧めが 21 名 (16.2%) であった (図 4.5.3)。



受診の前に、どのように医療機関や専門医の情報を得たかということについて、その他が90名となっており、主な内容としては、「かかりつけ医」14名、「他の医療機関（脳神経外科、眼科）」14名、「近くの病院」14名、「認知症を診てもらえる病院をもともと知っていた」12名、「産業医を含む職場からの紹介」10名である（図4.5.4）。

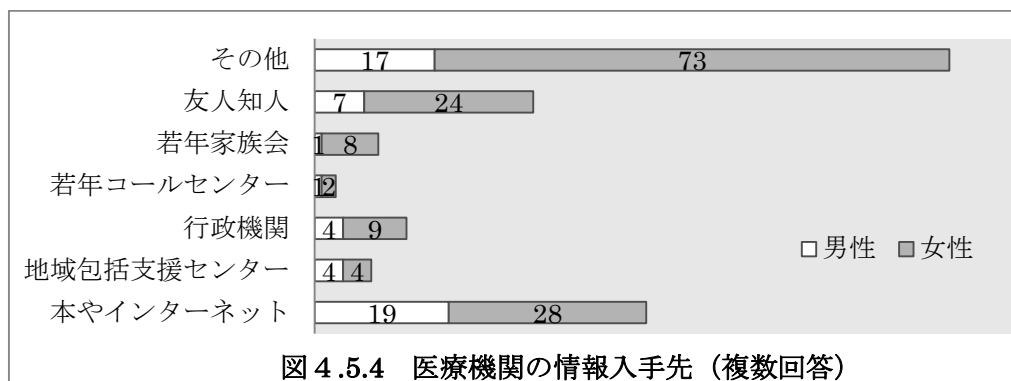


図4.5.4 医療機関の情報入手先（複数回答）

告知の状況は、「本人同席」が126名（72%）、「本人不在」が36名（21%）、「告知されていない」が10名（6%）であった（図4.5.5）。

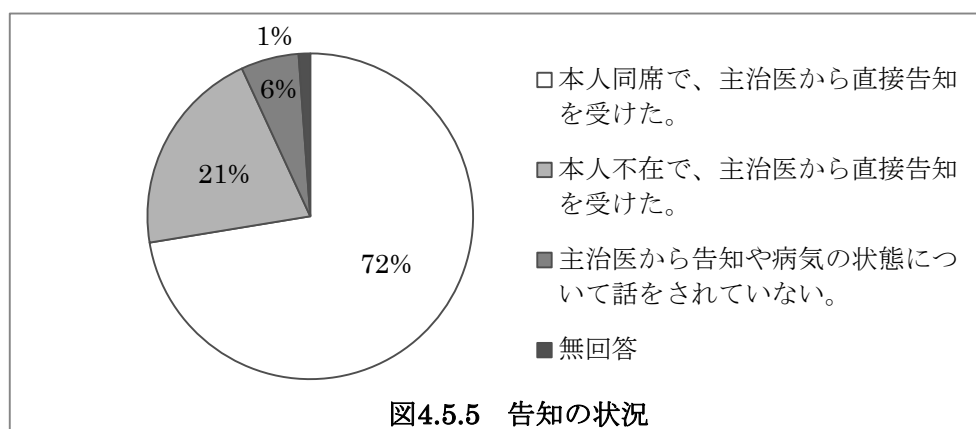


図4.5.5 告知の状況

告知と同時に生活を支える社会制度（障害者手帳や年金、介護保険サービスなど）について説明を受けたに「はい」と回答したのは27名（16%）であった（図4.5.6）。

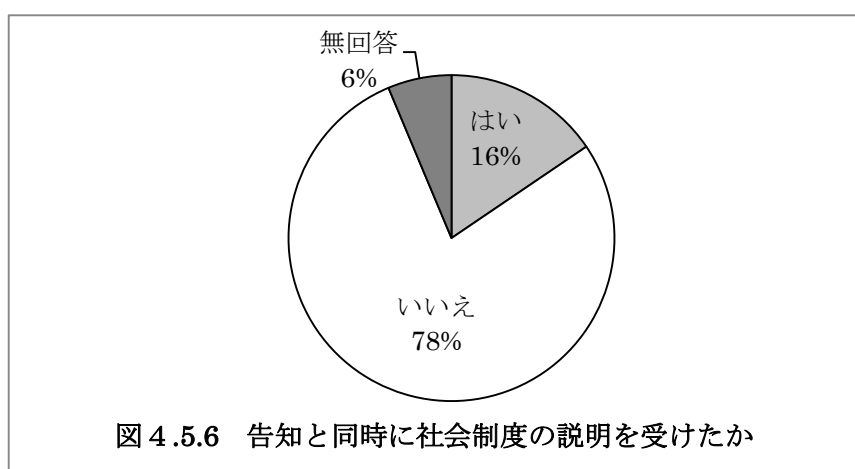


図4.5.6 告知と同時に社会制度の説明を受けたか

6) 診断後の相談相手や社会サービスとのつながりについて

若年性認知症と診断を受けたことが理由で感じた困難さの程度として、全体として「すこし困難である」「とても困難である」を示す割合が、6項目すべて半数以上となっている。特に「アご本人への対応に関すること」に関して困難を抱える割合は84%と最も高い割合であった。

表 4.6.1 診断後の困難さの程度

項目	回答者 性別	まったく 困難では ない	あまり困 難ではな い	すこし困 難である	とても困 難である	合計
アご本人への対応に関すること	男性	2	3	18	18	41
	女性	4	17	39	70	130
合計		6	20	57	88	171
イご本人の仕事の継続や転職に関すること	男性	10	5	6	14	35
	女性	16	6	19	86	127
合計		26	11	25	100	162
ウ生活費に関すること	男性	11	15	5	6	37
	女性	16	29	38	47	130
合計		27	44	43	53	167
エ家事に関すること	男性	0	4	15	23	42
	女性	26	41	35	25	127
合計		26	45	50	48	169
オご本人以外の家族に関すること	男性	4	11	14	8	37
	女性	16	28	49	32	125
合計		20	39	63	40	162
カ自分自身の健康に関すること	男性	3	11	16	10	40
	女性	8	24	64	32	128
合計		11	35	80	42	168

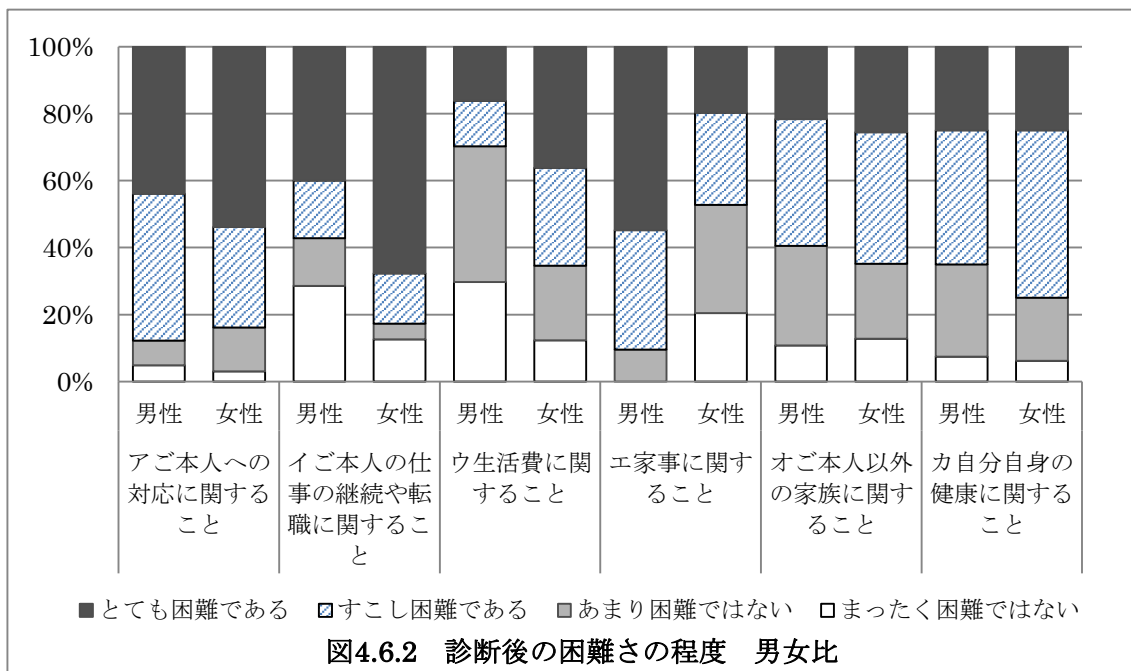
男女の割合を比べてみると、「イご本人の仕事の継続や転職に関すること」「ウ生活費に関すること」「エ家事に関すること」に関して違いが見られる。

「イご本人の仕事の継続や転職に関すること」に困難を感じる人は、男性は35名中20名(57%)に対し、女性は127名中105名(82%)であった。

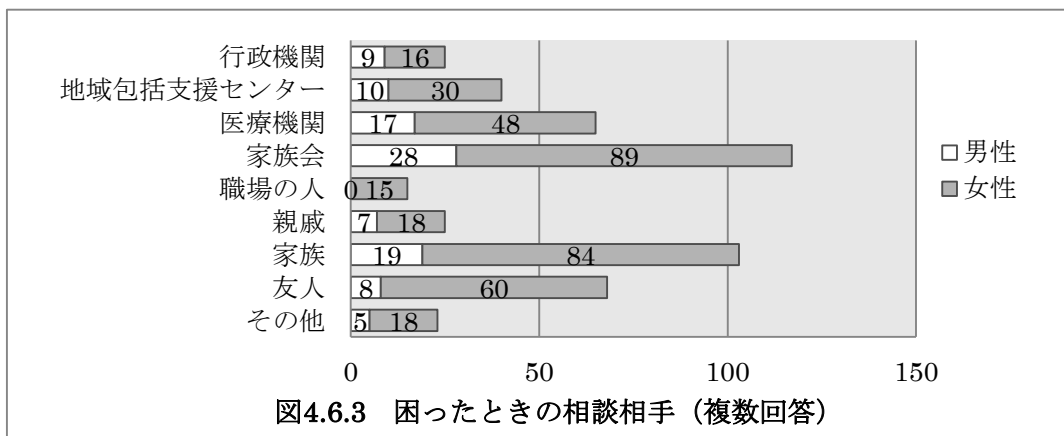
「ウ生活費に関すること」に困難を感じる人は、男性は37名中11名(29%)に対し、女性は130名中85名(65%)であった。

「エ家事に関すること」に困難を感じる人は、男性は42名中38名(90%)、女性は127名中60名(47%)であった。

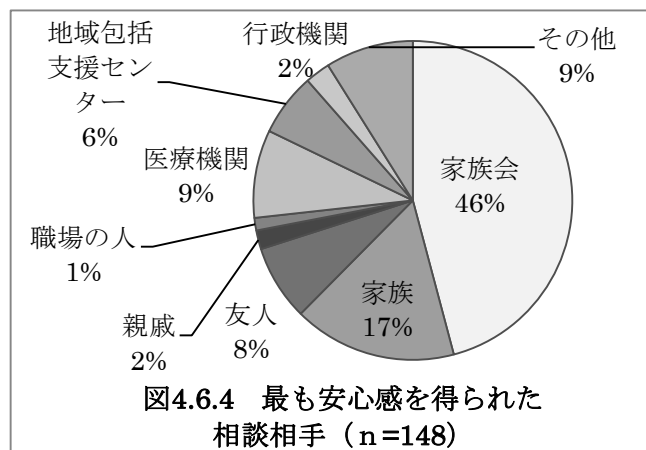
つまり、男性は家事に関することに困難を抱え、女性は認知症者の仕事の継続や転職に関すること、生活費に関することに困難を抱える傾向があり、性差に困難さの違いが見られる。(図 4.6.2 診断後の困難さの程度 男女比)



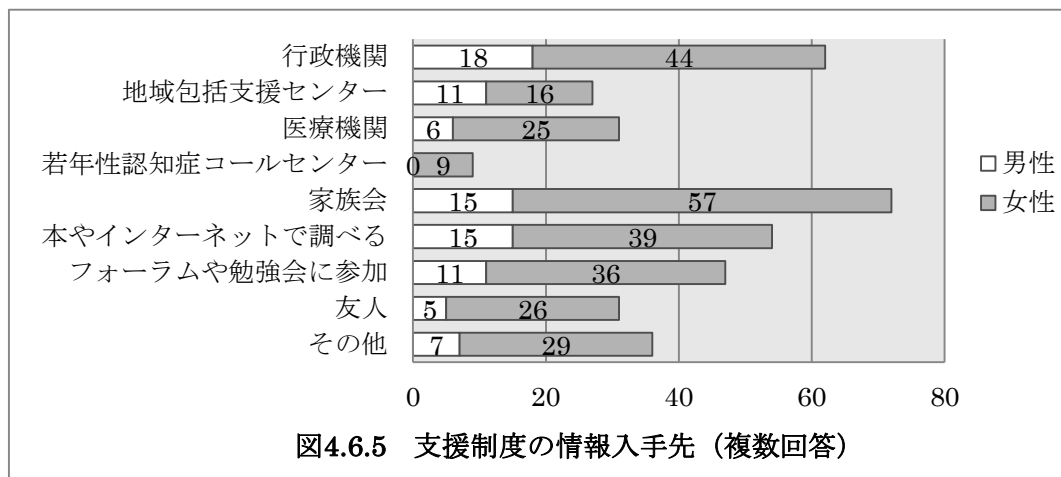
困難が生じたときに、悩みを相談した人（機関）としては、「家族会」が最も多く 117 名であった。次いで、「家族」103 名、「友人」68 名である（図 4.6.3）。



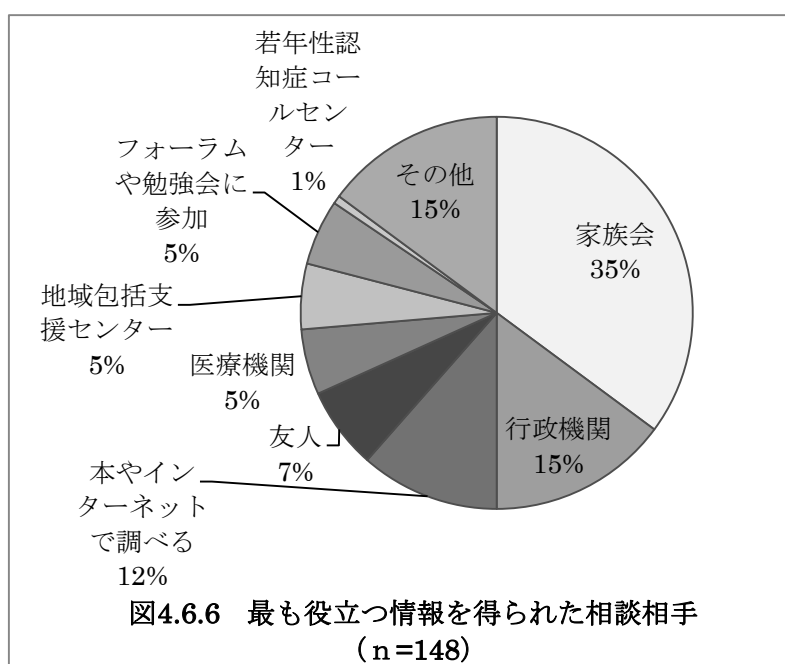
また、困難が生じたときに、悩みを相談した人で最も安心感を得られた人（機関）については、「家族会」が 72 名（46%）であった。次いで、「家族」26 名（17%）、「友人」12 名（8%）であった。（図 4.6.4）



社会保障制度を利用する際に、情報を得た人（機関）としては、「家族会」が最も多く72名であった。次いで、「行政機関」62名、「本やインターネットで調べる」54名であった（図4.6.5）。

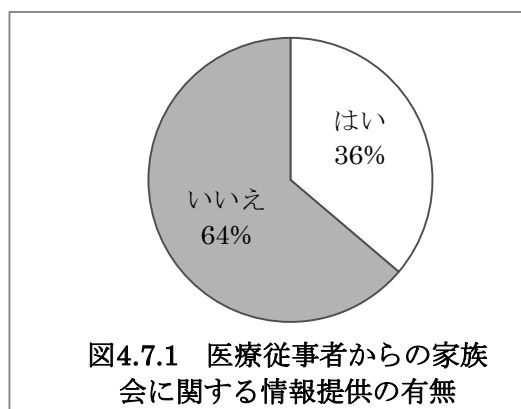


また、社会保障制度を利用する際に、最も役立つ情報を得られた人（機関）については、「家族会」52名（35%）であった。次いで、「行政機関」22名（15%）、「本やインターネットで調べる」17名（12%）であった（図4.6.6）。



7) 家族会の利用について

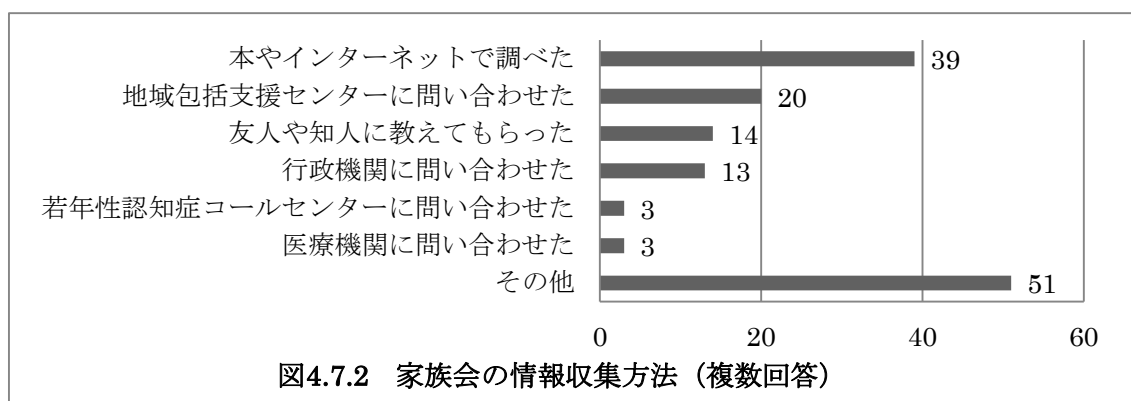
医療機関における医療従事者（医師、看護師、医療ソーシャルワーカー）から家族会の情報を提供された人は「はい」と回答したのは 63 名（36%）であった。「いいえ」は 111 名（64%）であった（図 4.7.1）。



上記で「いいえ」と回答した人のうち、どのように家族会の情報を得たのかという問いに対して、最も多いのは「本やインターネットで調べた」で 39 名、次いで「地域包括支援センターに問い合わせた」20 名であった（図 4.7.2）。

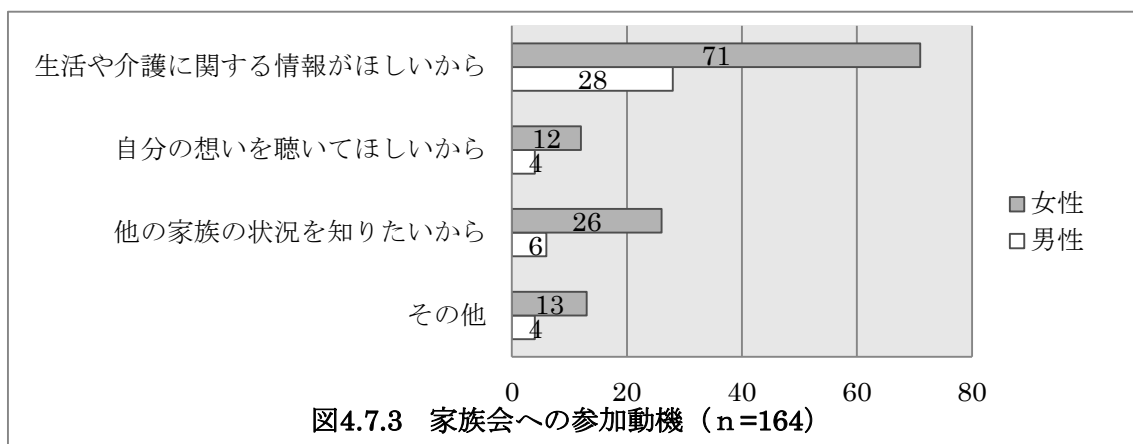
「その他」51 名の自由記述の主な内容としては、「新聞やテレビなどを通じて知った」が 19 名、「ケアマネジャーから教えてもらう」が 6 名、「デイサービスや施設などから教えてもらう」が 5 名、「子供や兄弟姉妹が教えてくれた」が 3 名であった。

中には、「家族会が存在していなかった」「近くに家族会がなく淋しかった」「市内の家族会がなかったため、私が立ち上げた」「自分で体験を発表して、仲間を得て家族会を立ち上げた」という回答もあった。



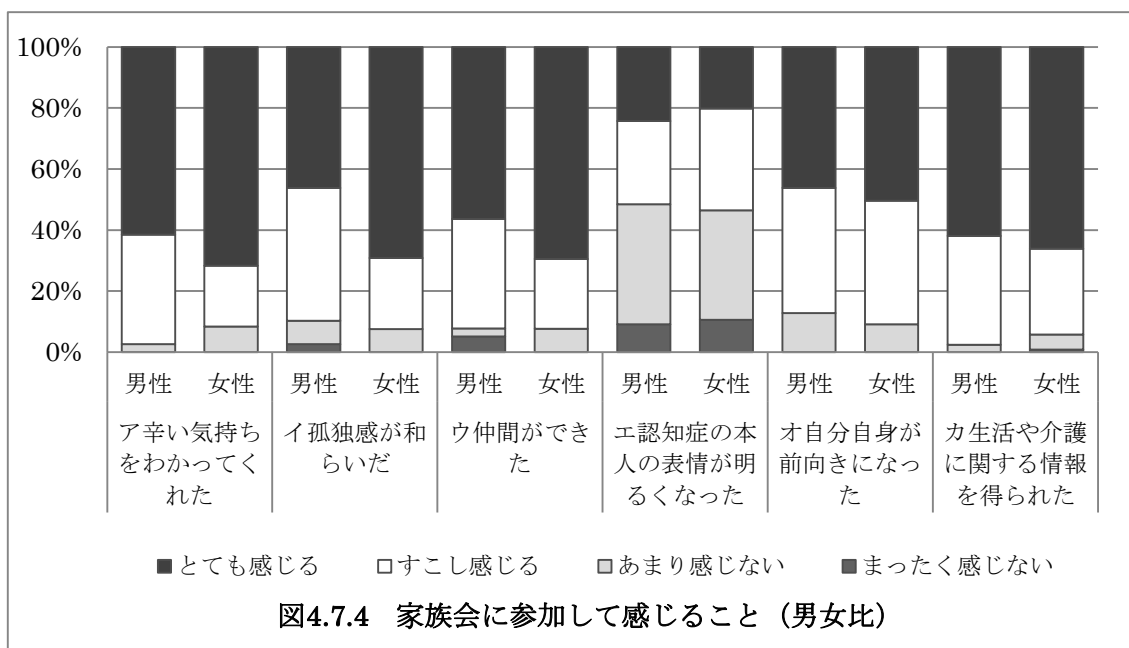
家族会に参加（入会）してからの期間として、平均参加期間は、4 年（48.05 カ月）で、最も長い人で 16 年であった。

家族会に参加する動機として、「生活や介護に関する情報を得たいから」が 99 名 (60%) と最も多く、次いで「他の家族の状況を知りたいから」が 32 名 (20%) であった (図 4.7.3)。



6 項目全てにおいて半数が「すこし感じる」「とても感じる」と肯定的な回答が得られた。ただ、「エ認知症の本人の表情が明るくなった」という本人の様子としては、「あまり感じない」「まったく感じない」という回答も半数であった。

家族会に参加して感じていることを男女で比べてみると、「イ孤独感が和らいだ」において、女性の方が「とても感じる」と満足感が強調されている (図 4.7.4)。



8) 家族の抱える困難さの特性と求める支援

ここでは、若年性認知症と診断を受けた後の家族の抱える困難さの特性を求めるために、因子分析を行い、抽出した2つの因子を基にクラスター分析を行い、4つのグループを生成した。この4つのグループの特徴の整理を行う。

まず、診断後の困難な項目「ご本人への対応（ケア）に関すること」「ご本人の仕事の継続や転職に関すること」「生活費（学費・ローン）に関すること」「家事（炊事・洗濯・掃除等）に関すること」「ご本人以外の家族（子供・両親）に関すること」「自分自身の健康に関すること」の6つ項目に対して、主因子法・プロマックス回転による因子分析を行った。その結果、十分な因子負荷量を示さなかった1項目「ご本人への対応（ケア）に関すること」を分析から除外し、再度主因子法・プロマックス回転による因子分析を行った。最終的な因子構造を表4.8.1に示す。

分析の結果、診断後の困難さの特性として、**第1因子**は、生活費（学費・ローン）や認知症者の仕事の継続や転職に関することとして「**仕事と家計の困難性**」とした。**第2因子**は、認知症以外の家族に関することや家事（炊事・洗濯・掃除等）に関すること介護者自身の健康に関することとして、「**家族と家庭内の困難性**」とした。

次に、診断後の困難さの特性について信頼性及び妥当性を検討するために、第1因子の2つの項目について α 係数を算出したところ、 $\alpha = .746$ となり、内的整合性が高いと判断できた。また、第2因子の3つの項目について α 係数を算出したところ、 $\alpha = .589$ とやや低い値となった。

さらに、最尤法による因子分析を行った。その結果、同様の2因子が抽出された。2因子の相関は $r = .52$ で有意な正の相関を示した。

表4.8.1 診断後の困難さの因子分析結果

(主因子法・プロマックス回転後の因子構造)

診断後の困難さを示す項目	因子	
	1	2
生活費（学費・ローン）に関すること	.936	-.038
ご本人の仕事の継続や転職に関すること	.664	.031
ご本人以外の家族（子供・両親）に関すること	.117	.586
家事（炊事・洗濯・掃除等）に関すること	-.078	.541
自分自身の健康に関すること	.019	.527

診断後の困難さの特性として抽出された2つの因子得点を利用して、クラスター分析を行い、4つのクラスターに分類し、散布図を作成した（図4.8.2）。さらにソーシャルサポートの要望に関する自由記述を、各グループごとにテキストマイニングの手法を用いて分析を行い、整理した（図4.8.3）。

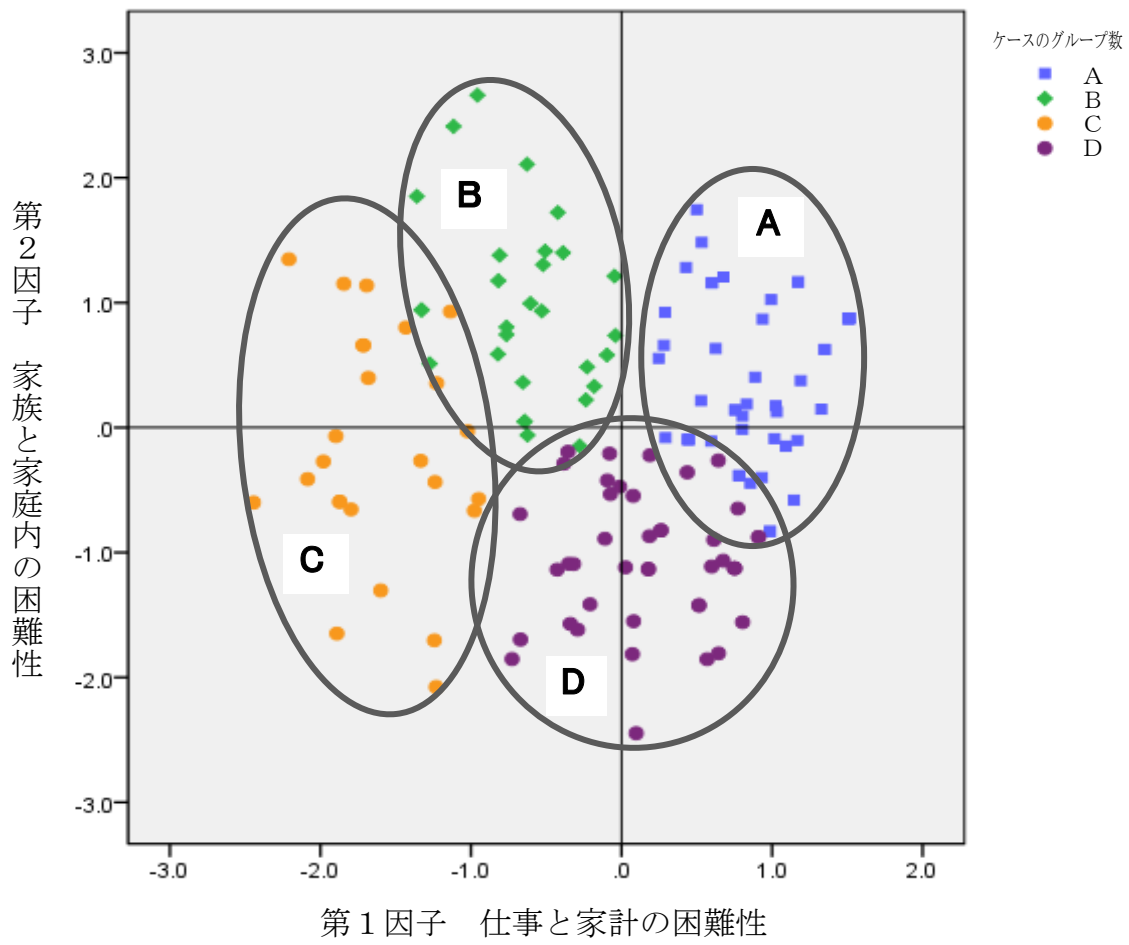
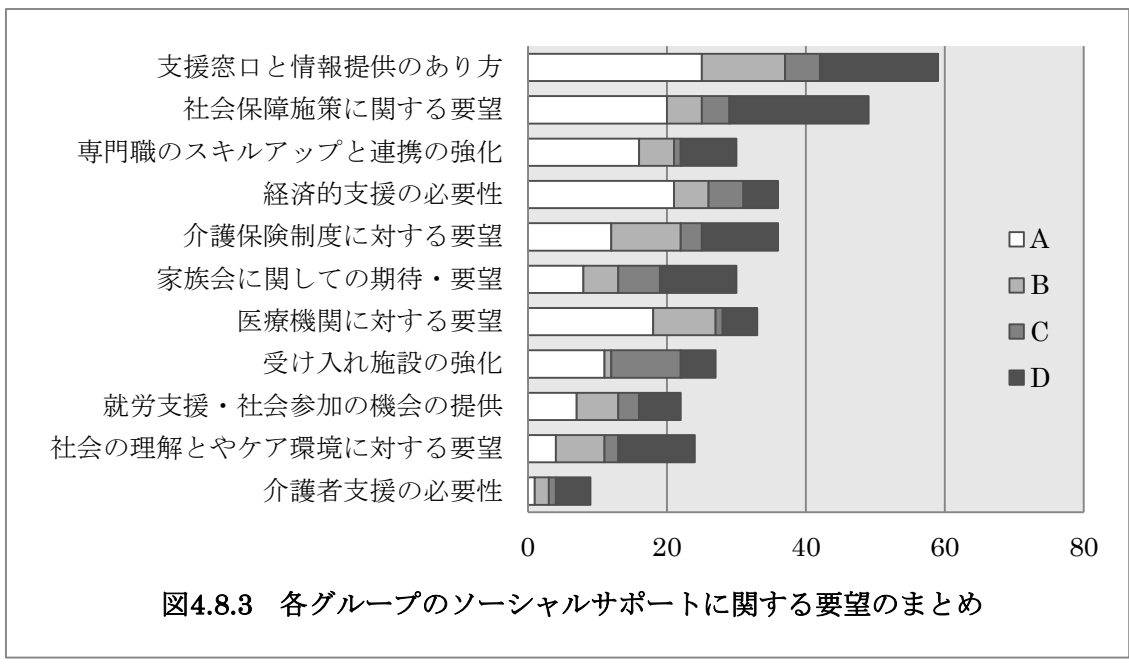


図 4.8.2 診断後の困難さ（散布図）



そして、若年性認知症者と家族の状態の特徴とソーシャルサポートの要望について、分析した結果、表 4.8.4 に示されるような若年性認知症者の困難さを示す4つの特性と求めるソーシャルサポートの内容の構造が明らかになった。

表 4.8.4 若年性認知症者の困難さを示す4つの特性と求めるソーシャルサポートの内容

	グループの特徴	ソーシャルサポートに関する要望
A グループ	仕事と家計 困難 困難レベル4 家族と家庭内 困難 55人 (36.2%) 診断時期が早い (40歳から54歳) 人が多い。 要介護度も高く (介護度 3~5)、 前頭側頭型認知症の人が多い。 介護者は若い人 (50代以下) が多い。	支援窓口と情報提供のあり方 経済的支援の必要性 専門職のスキルアップと連携の強化 医療機関に対する要望 就労支援・社会参加の機会の提供
B グループ	仕事と家計 安定 困難レベル2 家族と家庭内 困難 29人 (19.1%) 診断時期が遅い (60歳から64歳) 人が多い。 介護者は高齢者 (65歳以上) が多く、 男性が多い。	支援窓口と情報提供のあり方 介護保険制度に対する要望 医療機関に対する要望
C グループ	仕事と家計 安定 困難レベル1 家族と家庭内 安定 25人 (16.4%) 性別・年齢・要介護度による差はみられない。障害手帳・障害年金を申請していない人が多い。	受け入れ施設の強化 家族会の普及に関する期待
D グループ	仕事と家計 困難 困難レベル3 家族と家庭内 安定 43人 (28.3%) 要介護度は低い人 (介護度 2以下) が多い。介護のために仕事を辞めた人が多い。 家族会の情報を上手く利用している傾向もある。	社会保障施策に関する要望 家族会の普及に関する期待 介護者支援の必要性 社会の理解及びケア環境に関する要望

5. アンケート調査全体のまとめと考察

【回答者（家族）の状況】

有効回答数の174名の9割が配偶者で、うち6割が妻であった。若年性認知症の介護の特徴が現れており、夫婦のみの世帯が約4割という状況である。夫婦二人で暮らしながら、妻が夫を介護する環境は、ストレスを抱えたり、社会的に孤立した状況を生みやすい家庭状況にあると言える。

また、平均年齢が61歳ということもあり、就労状況は「無職」もしくは、「主婦・主夫」という状況が6割であった。その一方で、3割半の人が就業中であり、介護と仕事を両方行っていた。発病による仕事の変容としては、「介護のために仕事を辞めた」のは48名(36%)、「働き方を変えた」のは23名(17%)、自由記述では「自営業を廃業した」「家計のために仕事をするも、介護と育児との両立ができずに辞めた」という状況で、介護と仕事の問題が顕著に現れていた。

介護者にとって仕事を継続するという事は、もちろん家計の維持という側面があるが、社会との繋がりを保つ、介護による社会的孤立を防ぐ、介護から離れられる機会としての側面として、とても重要であると考え。今後、介護者への仕事の継続の支援や職場環境の理解を含めた整備が必要になると考える。

【若年性認知症者の状況】

若年性認知症者の状況としては、性別は男性が7割であった。平均年齢は、63.3歳であった。厚生労働省の研究班(朝田隆)が行った調査結果とは年齢が10歳程高い状況である。また、診断を受けた平均年齢は、57.4歳である。異変に気づいてから初診までの期間としては、約5割の人は1年未満に初診を受けていた。その他の半数の人は1年以上かかっている状況である。

さらに、初診から確定診断までの期間としては、6割強の人が1年未満に確定診断を受けている。一方、残りの4割の人は、1年以上病気の原因が確定できない状況にある。これは、その後の治療やケアに大きく影響を受けることであると考え。適切な医療機関につながる事、そして、医師の診断技術の向上が高まらないと改善していかないと考える。

認知症の原因疾患は、7割が「アルツハイマー病」、約2割が「前頭側頭葉変性症」であった。

居住環境については、7割の人が自宅で生活をしている。

認知機能については、重症度の評価尺度であるCDR(Clinical Dementia Rating)を採用し、5つの項目、記憶、見当識、判断力と問題解決能力、社会適応能力、家庭状況と趣味関心、について調査をした。その結果、自宅で生活する半数以上の人が、全5項目において、中等度認知症(CDR2)、もしくは重度認知症(CDR3)にあたる状況であることが分かった。若年性認知症者の在宅ケアの現状として、認知症の程度が中等度以上という人が大多数であることが分かった。

就業状況は、8割が「無職」であった。退職の経緯としては、4割が診断時に退職している状況であった。診断後、傷病休暇の半年を経て退職に至った人は約2割、納得しないまま退職に至った人は1割強であった。介護者の状況と重なるが、「自営業を廃業した」「会社が倒産した」等という人が13名もおり深刻な状況であった。以上のことから、診断時に現職に就いている人は6割おり、納得するまで働き退職した者、傷病休暇・傷病手当の手続きを経て退職する者、自営業などでそのような手続きが困難な者とおおむね3つのタイプに分かれていた。傷病手当などの手続きができず（知らず）不本意に退職する者や、自営業の廃業・倒産をした者に対して、経済的な支援を含めた情報提供や就労支援、退職に向けた支援の体制が十分に整っていないことが考えられる。

【社会保障制度の利用に関して】

社会保障制度の利用状況としては、「障害者手帳」「障害年金」「自立支援医療」について半数以上の人を受給している状況であった。

障害者総合支援法(障害者自立支援法)に関しては、1割の人しか利用をしていなかった。これは、介護保険サービスの方を優先して利用手続きを進められるという背景があるように考える。あとは、障害者枠のサービスを利用できることを知らないということ、もしくは、障害者手帳を申請したけれど、実際に利用できるサービスやサービスを提供できる事業者がないという状況も考えられる。筆者は、この障害者枠のサービスを若年性認知症者に拡充する必要があると考えている。特に診断まもない認知症の程度が軽度の人に対して、就労継続支援（A型、B型）や外出支援などを活用することで、社会参加する機会が増加すると考えるからである。そのためには、若年性認知症者の対応が出来るサービスを提供する支援者・事業所が増えないと解決が出来ない問題である。

その他、成年後見制度の利用状況としては、8割の人が未利用であった。成年後見制度を知っていて利用しないのか、そもそもどのような制度なのか知らないのか、この調査では不明である。病気が進行したときの諸手続きの際や終末期のケアを考えると、財産管理だけでなく、誤った判断の下で契約したことを取り消すなど、本人を保護するためには重要な制度であると考えられる。ただ、制度の手続きが煩雑で申請者の負担が大きくなるという問題もあり、利用につながらないのではないかと考える。

【介護保険サービスの利用に関して】

介護保険サービスの要介護認定を受けている人は8割強で、「要介護5」が35%と最も多かった。要介護3～5の人は全体の68%を占めており、先ほどの重症度の評価尺度であるCDRの中等度、重度とおおむね重なる状況であった。

介護サービスを利用する動機としては、「本人の病気の状態が悪くなり、対応が困難と感じた」が41%で、次いで「医師や看護師などから勧められた」が21%であった。ただ、家族の男女で比べてみると、女性の方が自らの考えよりも、他者から勧められて利用すると

いう傾向が見られた。また、どのような理由で勧められたかという問い対しては、一つは、介護者の負担軽減と健康維持のためというのと、もう一つは、本人の進行を防ぎ、心身の機能を維持するため、人と交流する機会を増やすためという理由であった。このような理由で介護者にサービスを勧められると、介護者も肩の力が抜けて他者に介護を委ねる気持ちが出てくるようにも考えられる。

そして、在宅サービスの利用状況として、「通所介護」を利用する人が全体の4割であった。実際にサービスを利用して感じたこととして、手段的サポート、情動的サポート、情緒的サポート、評価的サポートの要素を取り入れて4つの項目について確認したところ、過半数以上の人々が満足を示しているが、2割程度の人は、満足していない状況があった。その要因としては、自由記述の中に含まれていた「デイサービス」に関する要望が反映手していると考えられる。それは、若年性認知症を対象にしたデイサービスや若年性認知症者対応型のプログラムを望む声が多い状況であった。高齢者の中で若年性の人が馴染めない、活動性が低い、働ける機会が欲しい、スタッフが対応できない等の記述が見られた。

今後、若年性認知症者の対応できるデイサービスのプログラムやスタッフの養成というものが重要になると考えられる。

【医療機関における支援のあり方】

病気に気づいてから、最初に相談した機関として、医療機関が8割強と殆んどの人がアクセスをしている。そのような中、複数の医療機関において診察を受けた人は約6割であった。これは、セカンドオピニオンを求める場合や認知症の専門医に変更した場合が考えられる。

受診のきっかけとしては、介護者からの勧めが約6割であった。認知症者が男性の場合は職場の勧めも約2割であった。

また、受診の前にどのように認知症専門の医療機関の情報を得たのかという質問に対し、「本やインターネット」という媒体を利用している人が約3割であった。今では、認知症の見れる医師の紹介をインターネットで行っている。その他は、「かかりつけ医」「認知症の専門以外の医療機関」や「家の近くの病院」、「職場からの紹介」などが約5割であった。

インターネットを利用できる人には情報が簡単に手に入る状況である。ただ、認知症高齢者やその家族も含めて、誰もインターネットを使える状況にはないということを考えると、紙媒体で最寄りの公共施設に情報得られるようにしておくなど、身近に情報が得られるような環境が必要であると考えられる。

告知の状況としては、約7割の人が本人同席で、主治医から直接告知を受けている。また、告知と同時に社会制度の説明を受けたかという質問に対しては、約8割の人が「いいえ」と回答している。これは大きな問題であると考えられる。告知の捉え方や範囲は医師によって異なる状況であると考えられる。ある医師は、病名を告知するのみで、ある医師は、治療方針や日常生活の指導・助言、社会制度の活用のアナウンスまでを告知の範囲とする。ま

た、一緒に病気と向き合っていこうと励まし、心理的なサポートする医師もいる。このように告知の状況はバラバラである。また、医師の持つ情報量や時間的、物理的な制約も考えられる。医師だけに全て行うのは限界があり、医療ソーシャルワーカーが心理的なサポートと共に、社会制度に関しては説明する時間を設けることも必要であると考えられる。いづれにしても告知後の社会制度に関する情報提供のあり方について、早急に改善をしていく必要のある課題であると筆者は考える。

【診断後の困難さに関して】

6つの項目について困難さを質問したところ、本人への対応に関することは8割の人が困難と答えている。男女の違いを見てみると、男性は家事に関することに困難を抱え、女性は認知症者の仕事の継続や転職に関すること、生活費に関することに困難を抱える傾向が見られた。

これらの困難さ項目について、男女の違いだけではなく、他の要因についても確認すること、並びに特性を明らかにするために、因子分析とクラスター分析を行い、【仕事と家計の困難性】と【家族と家庭内の困難性】の2因子を用いて4つのグループに分けた。その結果、介護者の性差だけでなく、介護者の年齢、本人の診断年齢、介護度の高低などのグループ間の特性が抽出された。そして、各グループの求めるソーシャルサポートの内容を整理した(表 4.8.4)。この4つの特性が支援体制を組み立てていく上で、大きな視点と枠組みとなるのではないかと考える。

【情緒的なサポートと情報的なサポートに関して】

困難が生じた時に悩みを相談した相手としては、約7割の人が「家族会」と回答している。次いで「家族」「友人」となる。これはインフォーマルな資源の方が、話しやすさ、身近さなどから相談しやすいという傾向を示している。さらに、最も安心感を得られた相談相手は、「家族会」が46%であった。つまり、家族会は、他の相談相手よりも安心感を得られ、情緒的なサポートの機能が発揮されていることが確認できた。

社会保障制度の情報提供者としては、約5割の人が「家族会」と回答している。次いで、「行政機関」「本やインターネットで調べる」であった。そして、最も役立つ情報を得られた相手としては、「家族会」52名(35%)であった。家族会は他の家族の体験に基づく情報が得られるという特徴があり、マニュアル的な説明よりも、具体的な実情を知り得ることが出来ると利点があげられる。家族会は、実体験に基づく情報が豊富に蓄積されているインフォーマルな資源である。残念ながら、全国に十数か所しか若年性認知症の家族は存在しない為、各地に普及されていくことが望まれる。

【家族会の利用に関して】

家族会について、医療機関から情報提供されなかった人は、111名（64%）であった。その人たちはどのように家族会の情報を得たのか質問したところ、「本やインターネットで調べた」が最も多く39名、「地域支援センターに問い合わせた」が20名、「新聞やテレビなどで知った」が19名であった。未だ家族会は数が少ないことからなかなか医療機関の職員も把握しにくい現状にあるのではないだろうか。ただ、東京、大阪、福岡、北海道など大都市圏にはあるため家族会の存在や機能を発信していくことも重要であると考えられる。

家族会に参加してからの期間として、平均4年で、最長16年であった。発病間もない頃から、終末期に至るまで、参加者が望めば長期に渡ってつながれる社会資源であると言える。

家族会に参加する動機として、「生活や介護に関する情報を得たいから」という人が6割であった。また、家族会に参加して感じていること（満足度）の6項目について確認したところ、全ての項目について5割が満足と「とても感じる」もしくは、「少し感じる」であった。情理的サポートを示す「生活や介護に関する情報を得られた」についてが約9割が満足と答えている。情緒的サポートを示す「孤独感が和らいだ」という項目については、女性の方が男性よりも2割程「とても感じる」と回答していた。

第2節 若年性認知症支援の実際：医療・福祉専門職へのインタビュー調査

1. 調査目的

先行研究では、若年性認知症者への支援の枠組みを整理し、ソーシャルサポートネットワークづくりに関する理論について示唆を得ることができた。また、アンケート調査からは、家族介護者による若年性認知症者へのケアの実際について全体像を捉えることができた。しかし、先行研究やアンケート調査では、支援者の視点が欠けており、実際に支援を行った人たちの認識や支援の実態について明らかにする必要があると考える。

本調査の目的は、若年性認知症者を支援する医療・福祉に従事する専門職の支援の実態について明らかにすることである。特に、若年性認知症の本人と家族を含めた家庭全体を捉える視点の有無、若年性認知症者固有の課題を加味した新たな社会資源の開発について明らかにする。

2. 調査方法

本調査では、調査対象者を若年性認知症者を支援する医療・福祉従事者とする。

1) 対象者の選出方法

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の協力を依頼し、支援者へ調査協力の依頼を行う。支援者は、医療・福祉・介護に従事する専門職を指す。

2) データ収集について

本調査では、上記の対象者に対して個別の聞き取り調査を行う。具体的には、インタビューガイドを用いて半構造化面接を行う。

インタビューガイドの内容としては、①認知症の当事者が抱えている課題、家族が抱えている課題、③課題克服のために行った介入方法、④介入する上で困難に感じる事、⑤フォーマル及びインフォーマルサポートの活用・開発の状況、⑥基本属性である。

これらの内容によって、専門職者の認識している若年性認知症支援の実態と課題を明らかにする。回収されたデータは、内容分析を行う。

①調査日時：平成25年2月から同年5月までの調査期間の中で、対象者が希望する日時。

②調査場所：調査対象者の居住地近辺にある施設で、プライバシーの保たれる個室を確保する。

③調査の記録：調査記録は、調査対象者の同意を得てICレコーダーに録音する。調査終了後、速やかに調査実施者本人が逐語録を作成し、これを分析に用いる。

④所要時間および調査回数：1人あたり1時間～1時間半程度、調査回数は1回の予定。

3) 倫理的配慮、説明と同意

本調査の実施にあたっての倫理上の配慮については、日本社会事業大学社会事業研究所研究倫理審査委員会に倫理審査を受けて承認を得て実施した（承認番号12-1001）。

本調査への協力は任意であり、調査に関する規定を依頼文書『『若年認知症の支援における社会資源の活用と認識に関する調査』に関するご説明と、研究へのご協力をお願い』（資料2）で示し、調査依頼時に提出する。あわせて調査開始時にも、再度口頭で説明する。調査協力者からの同意は、「同意書」（様式1）にて得る。同意を取り消す場合は、「同意取り消し書」（様式2）を提出していただく。

調査結果の公表時には、調査協力者名および調査協力者から語られた固有名詞（患者本人や支援機関の名前など）は記号に置き換える。調査後、ICレコーダーの録音記録はデータを研究者のパソコンに移した後、暗号化して保存する。ICレコーダーの録音記録はパソコンに移した時点で消去する。テープ起こし後の記録（逐語録）は、対象者が特定されないよう匿名化した上で、施錠可能な場所に保管する。研究のデータおよび結果は、研究の目的以外には使用しない。

3. 分析方法

分析方法は、“データを帰納的に分析する”ことを原則に、質的記述的研究を行った。質的記述的研究とは、出来事を、その出来事が存在する日常のなかで使用する言葉で包括的に要約するものであり、現象を率直に記述すること（straight description of phenomenon）が必要な場合に選択される方法をいう（北素子ら,2009）。また、質的記述的研究の特徴として、解釈学的現象学的研究、エスノグラフィー、グラウンデッド・セオリー法などにおける記述よりも、解釈的ではなく、推論の少ない記述だといわれている。

筆者は、調査協力者から語られた出来事や言葉をありのままに書き出すことで、よりリアリティのある結果が得られるのではないかと考え、この質的記述的研究方法を行った。

なお、分析をする事前準備として、次の手順で行った。

- (1) 録音記録のテープ起こしを行い、逐語録を作成。
- (2) 逐語録を読み、研究者が若年性認知症者の支援に関連すると判断した言葉を抽出し、コード番号（事例A~F、通し番号3ケタ）をつける。
- (3) コード表を何度も読み直して、不要な言葉は削り、必要最低限の言葉を加筆する。

分析の視点としては、アンケート調査で分析を行った『若年性認知症者の困難さを示す4つの特性とソーシャルサポートの要望について』事例分析を行う。

さらに、アンケート調査で明らかにできなかった『専門職から見た若年性認知症者の困難さ』『新たな資源の開発（ソーシャルサポートネットワークの介入方法）』に焦点を当てて分析を行う。

4. 調査結果と考察

1) インタビュー協力者の基本属性

インタビュー調査に同意が得られた支援者は、6名であった。

性別は、男性1名、女性5名。年齢は、30代が3名、50代が3名（最少30歳、最高59歳）。勤務先の形態は、デイサービス4名、グループホーム1名、居宅介護支援事業所1名。職種は、介護支援専門員3名、デイサービス管理者1名、介護職2名（うち1名は生活相談員を兼任）。所有資格は、【社会福祉士+介護支援専門員】2名、【介護福祉士+介護支援専門員】2名、【介護福祉士】1名、【介護職員基礎研修（ホームヘルパー1級課程の上位資格）】1名であった。

認知症ケアの現場経験年数は、11年以上13年未満が4名、2年以上5年未満が2名であった。若年性認知症者への支援経験年数は、2年以上5年未満が4名、9年が1名、13年が1名であった。また、若年性認知症者の支援ケース数は、最も少ない人で1名、最も多い人で30名であった。

表 4.9.1 インタビュー協力者の基本属性

	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん	Fさん	
年齢	53歳	38歳	59歳	54歳	30歳	37歳	
性別	女性	男性	女性	女性	女性	女性	
所属	グループホーム	デイサービス (若年性専用)	認知症対応 デイサービス	居宅介護支援事業所	デイサービス (就労型デイ)	デイサービス (若年性専用)	
職種	介護支援専門員	デイサービス管理 者 生活相談員	認知症対応 デイサービス主宰 者	介護支援専門員	生活相談員	介護職	
所有資格	介護福祉士 介護支援専門員	社会福祉士 介護支援専門員	社会福祉士 介護支援専門員	介護福祉士 介護支援専門員	介護福祉士	介護職員基礎研修 (ホームヘルパー1級 課程の上位資格)	
勤続年数	13年	15年	13年	13年	5年	2年6か月	
認知症ケアの現場	13年	11年	13年	13年	5年	2年6か月	
主な職歴	GH・小規模多機能 型居宅介護事業所	特養1年⇒デイ6年 ⇒訪問介護4年 ⇒デイ4年	認知症対応 デイサービス	ヘルパー3年⇒ デイ1年⇒認知症デ イ2年⇒ケアマネ7 年	Aデイ1年⇒医療事 務⇒Bデイ2年 ⇒Cデイ1年	デイサービス	
若年性 認知症 者への 支援	経験年数	4年5か月	3年	12年	9年	4年	2年6か月
	ケース数	1人	10人	30人	9人	14人	25人

2) 若年性認知症者の基本属性

インタビュー協力者から6名の若年性認知症者の情報が得られた。

若年性認知症者の性別は、男性2名、女性4名。現在の年齢は、平均59歳（最少45歳、最高65歳）。発症年齢は、平均53.5歳（最少35歳、最高61歳）。認知症の原因疾患は、アルツハイマー病5名、前頭側頭型認知症1名。要介護度は、要介護1が1名、要介護2が2名、要介護3が2名、要介護5が1名であった。現在の居住環境は、自宅が4名、グループホームが1名、特別養護老人ホームが1名であった。

家族介護者（主介護者）は、配偶者が3名、子供が2名、なし（単身者）が1名であった。主介護者の健康状況として、「良い」が3名、「悪い」が2名であった。健康状況が「悪い」と答えた者は、「精神科受診をしている」「母親の介護と重なるため疲労があり、糖尿病の持病がある」という状況であった。主介護者の代わりになる副介護者の有無では、5名中4名が「有り」で、いずれも「娘」あるいは「姉妹」であった。

社会保障制度の利用状況は、6名全員が介護保険サービスを利用していた。また、自立支援医療は、6名中4名が利用。障害年金は、6名中3名が利用。障害者手帳（精神保健福祉手帳）は、6名中4名が取得。障害者総合福祉法のサービスは、6名中2名が申請・利用経験があった。そのうち1名は「申請をしたが、受け入れ先の事業所と条件と合わずサービスにつながらなかった」と回答している。成年後見制度は、6名中1名が申請しており、市長申し立てとし、後見人は前職の顧問弁護士が担っていた。

インフォーマルな資源とのつながりについては、発病からこれまでの経過の中で関係のあった人や機関について得られた情報を記載する。

発病後も友人との関係が続いた者は、6名中2名。職場の上司や同僚は、6名中2名。家族会に参加している者は、6名中1名。文化・スポーツ・趣味のグループに参加している者は、6名中3名であった。

支援をしていく過程で開発したインフォーマルな資源や取り組みとして、以下4つの事例があがった。

「個人のニーズに応じたアクティビティ開発」

「デイサービス内で若年性認知症家族会を開催する」

「大学教員、大学生と協働してスポーツサークルを立ち上げる」

「紙芝居を本人に制作してもらい、保育園等で読み聞かせのボランティアを行う」

これらの取り組みについては、後半に考察を掘り下げて行う。

表 4.9.2 若年性認知症者の基本属性、ソーシャルサポートの利用状況

	A-イさん	B-ロさん	C-ハさん	D-ニさん	E-ホさん	F-ヘさん
現在の年齢	61	59	45	65	60	64
診断された年齢	56	54	35	59	55	60
性別	男性	女性	男性	女性	女性	女性
認知症の原因疾患名	アルツハイマー病	アルツハイマー病	アルツハイマー病	アルツハイマー病	前頭側頭型認知症	アルツハイマー病
他の疾病	—	—	—	—	—	ブルガタ症候群 (心臓病)
要介護度	3	3	5	2	1	2
居住環境	グループホーム	自宅(団地)	特養(43歳入所)	自宅(持ち家)	自宅	自宅(持ち家)
職業	建築士(GH入所前日まで雇用)	会社員(経理担当)	公務員(教員) 38歳で退職	専業主婦	公務員(教員) 55歳で退職	農家 介護ヘルパー
家族構成	単身	長女と2人暮らし	妻と子ども(中学・小学・3歳)5人	夫と2人暮らし	夫・夫の母と3人暮らし	単身 (夫は既に他界)
主介護者	なし	長女	妻	夫	夫	別居 長男
主介護者の健康状況		良い	悪い:精神科受診	良い	悪い:W介護の疲れ 持病:糖尿病	良い
複数介護人の有無	なし	別居 次女	なし	別居 長女	別居 長女	別居 長女
社会保障制度(フォーマル資源)						
介護保険制度に基づくサービス	○	○ 2か所のDS利用・ホームヘルプ ●病院受診の同行	○特養入所	○ 2か所のDS利用 週4日	○ DS週1日	○ DS 週6日 SS 月1回
★GH入居当時、本人の仕事をした希望を叶えるのが困難だった				★ショートステイ先が見つからない	●紙芝居を作成し、保育園で子どもたちに読み聞かせ	●野菜を作り、病院の売店などで販売
自立支援医療	○	○	○			
障害年金	○		○		○	
障害手帳	○ 精神	○ 精神	○ 精神	○ 精神		
障害者総合福祉法に基づくサービス	申請したがつながらなかった		○			
成年後見制度 任意後見	○ 市長申立て後見人は、前職の顧問弁護士					
インフォーマル資源						
友人	○				○ 月1回会食	
職場の上司・同僚	○				○	
近隣住民						
家族会		○		○		★家族への支援
民生委員						
スポーツ・文化 趣味等同好会・ サークル		○ ヨガ教室	●大学教員・学生とスポーツサークル立ち上げ		○ 絵画のグループ展に参加	
○既に利用している ●支援する過程で、開発した資源 ★必要性を感じる資源						

3) 「専門職から見た若年性認知症者の困難さ」の結果と考察

「 」内はゴシック文字で、コード番号（アルファベットは支援者A～Fを表し、3けたの数字は会話を切片化して通し番号をつけた）とその内容を指し、考察の部分は、**太字斜体**で表記している。

まず、6名から語られた「若年性認知症者の困難さについて」の内容を抽出する。その後、全体の考察を行う。

支援者Aさん

もともと一人暮らしをしていた本人が認知症を発症し、「A004 医師から一人暮らしの生活は難しいと言われた」「A005 本人も幻覚や妄想があって一人だと不安があった」ということからグループホームでの受け入れを行うことにした。

本人が入所した直後は、「A013 夜中にお茶が出てきたり、人がいることが良かった」と安心感を示したようだったが、「A014 だんだんとやることがない」「A015 仕事がないというようになった」。Aさんは「A023 役割があればいいかなと提案したが結局無理」で、本人は「A024 一人で暮らしたいと半年ぐらい言っていた」。Aさんは、「A025 本人は、病気ということを意識しているのかなと疑問に感じていた」が、やはり「A027 本人は分からなくなって、混乱していた」という状態であった。

⇒認知症高齢者の中に50代の若年性認知症者が入所することになり、本人自身が病気に対する混乱や葛藤の中、グループホームという環境に慣れるということに困難を抱えていた。

⇒高齢者の多い環境に馴染めない

その後、Aさんは本人の好きなことや得意なこと趣味などをあらゆることを提案し、一緒に取り組んだ。「A031 音楽とかボウリングとか登山とかすべて一緒にやった」「A032 ゴルフも写真を見てやっていたことがわかったのでやった」「A033 映画にも、スーパー銭湯にも行った」

「A034 ありとあらゆる何かないかなというところでやりました」。しかし、2年ほど経過したある時「A036 とにかくすべてにできなくなったことがあったんです」。本人が「A038 できなくなったことに劣等感があって、すべて排除になってしまった」。Aさんは、「A058 いろいろといっても、することが本人にとってストレスになると感じた」「A059 感情の起伏が激しくなって攻撃的になってきた」

「A060 他の利用者さんにも手が出るようになりました」という状態になり、「A057 無理せずに、寄り添って話すだけでもいいやと思うようになった」と切り替えている。

⇒病気の進行によって、本人ができなくなることを自覚し、それに対して劣等感を抱き、支援者からの提案を拒否するという状況。本人の中核症状を見極めながら、アクティビティを選択していくことが必要になる。BPSDが出現することが、関わり方を変える合図の役割になっている。

⇒病状悪化による劣等感・不安感

入所して4年目に入り、「A129IADLの方が進行しやすいように思います」「A130 どんどん落ちていくのがわかります」とAさんは把握しており、「A131 最初は風呂もはいつてくると、自分でやっていた」が、最近では「A132 だんだん介助が入っていくように、何をされても気にしなくなった」「A133 あきらめちゃっている部分もある」と捉えている。

⇒まず、IADLの低下と進行の速度について指摘があった。何をされても気にしないというのは、信頼関係も築いているということも言えるが、本人自身が自分で行動することを諦めているという捉え方をしている。その中で、本人の意思を汲み取り、最善のケアをしている様子が見て取れる。

⇒IADLの低下が著しい・進行が早い

支援者Bさん

「B001 最初は、本人が認知症を認められていないことが一番の課題」であると指摘し、本人は「B002 会社を辞めざるを得なくなった」「B003 働かなくてはいけないという恐怖感、経済的な不安をもっていた」。そして、「B011 本人としても認知症という病気は言われている」「B012 わかっているが認められないという状態」「B013 葛藤があつて」と本人の状態をいう。

「B024 家族と話していく中で、面接に行ったみたいとか、あとは、チラシ配りのアルバイトを勝手に契約してきた」という出来事もあったが、「B025 実際はチラシ配りはできなかった」。代わりに「B027 契約したノルマ分は家族がやった」という。

⇒病気の受容に対して葛藤する時期と、離職してしまい仕事をしなければならぬという不安感が同時に重なる。発症初期の段階で、自分で判断して行動することも可能。家族の知らないところで色々な行動をし、失敗があると家族が後始末をするということになり、本人としてはさらに罪悪感、不安感が増す。

⇒病気の受け入れに対する葛藤

同居家族の「B035 娘さんは日中働いていて様子がわからない」状況で、デイサービスの利用だけでは家庭の中で困っていることがカバーできないと判断した。実際に「B040 鍋を焦がしてしまうとか片づけができないなど、家事ができなくなってきた」。そこで、訪問介護のサービスを導入することを提案した。しかし、「B038 結局ヘルパーが利用が難しかった」「B039 ヘルパーは本人がなじめなかった」という。Bさんはデイサービスの管理者兼生活相談員という立場なので、「B036 役割としては、ケアマネはプランを組んでくれて、例えば家庭の中で困っていることを伝えるとヘルパーさんに伝えて対応してくれる」というが、実際のところ、デイサービスとホームヘルプサービスの調整が上手く出来なかったという結果であった。

⇒特に女性にとって家に他人を入れると言うことは大きなストレスになる。鍋を焦がすなど家事に失敗してしまったからといって、すぐにヘルパーを受け入れ家事援助のサービスを導入することは難しい。働いている娘のいち母親として家事

に対するプライドはあるし、ヘルパーやケアマネが本人との関係構築をよほど丁寧に検討しておく必要がある。

⇒ケアマネジャーとデイサービス、ヘルパーの連携困難

主治医との関係について本人と家族が課題があったという。なぜなら「B063 本人の症状を見ての対応が難しい」「B064 アルツハイマー型だからこうと決めつけている」「B065 本人も家族も医師に対して嫌になってしまった」。「B069 前の主治医の先生が介護保険の意見書をなかなか書いてくれない」「B070 いろいろ手続きが進めなかったこともありました」。そのような状況があり、Bさんは通院の際に同行することにした。「B072 結局家族がうまく主治医に説明ができなくて」「B073 主治医との関係性で悩んで、どうしようか相談を受けた」「B077 家族は、専門的な話をされてしまうと、ごまかされてしまう」「B079 先生が言っているから、うんうんと言ってしまう」。そうではなく、「B080(同行すると)家族に噛み砕いて説明ができる」し、「B081 家族が言いたいけど言いきれないことを専門職として伝えることができる」。

⇒医師と患者の関係について、特に患者家族は医師の前では上手く思っていることを伝えるにくいという指摘があった。特にこのケースの場合は、関係性が悪かったため、通院の同行をする介入をして、お互いの話を代弁する役割を担っている。

⇒医師の説明不足や配慮の欠如

支援者Cさん

35歳でアルツハイマー病の診断を受けた男性に対して、「C004 3月末まで仕事に行っていたので4月からデイを利用」するように調整をした。3人の子供がおり、妻が働ける状況を作るために、「C012 体力が有り余っていた」「C013 体力を消耗しないと精神的な安定が得られなかった」男性に、「C015 とにかく運動をしてもらった」。男性はサッカーの指導者であったため駐車場や中庭でデイサービスのスタッフとサッカーを行った。また、運動してもらう理由があった。それは「C016 入浴もできなかった」からである。「C017 入浴をしてもらうために運動して汗をかいてもらう」「C018 そういう習慣性を身につけてもらう」ようにケアの方針を立てた。Cさんは、男性に「C019 介護に慣れてもらわなければならない」と考えていた。そして、デイサービス、ショートステイ、福祉用具など介護保険サービスを利用限度額まで使い、それ当時に障害者サービスを使ってホームヘルパーの導入も行った。

⇒男性の状況、家族全体の状況に応じて、介護保険サービスだけでなく、障害者サービスを組み合わせて提供している。また、個別の対応を重ねて、介護に慣れてもらう環境をつくっていった。Cさんの意図としては、「C126 初期のところでサポートと居場所の確保する」「C127 最初から介護に慣れる体制を作っておかないといけない」ということであった。それは「C130 人にサポートされることに対して慣れる環境を作ることも大事」として、男性にとって信頼できる関係性のづくりを大切にしていた。

⇒体力のある本人への対応の難しさ

家族に対して影響が大きいことについて課題認識を持っていた。まず、妻については、「C024 奥さんに関しては私がよくしゃべりました」。そして、「C026 何か大きなことがあると私が対応して、細かいことはヘルパーさんが対応」する体制を作っていた。妻自身、精神的な持病があり、当初余裕がなく、「C113 お金で解決できることがあれば、全部やってちょうだいということ」でCさんたちに任せていた状況であった。

また、男性の病状が進行し失禁がはじまった頃、そのような姿を「C074 子供前では見せたくないという奥さんの気持ちがあった」「C075 奥さんにとってすごくストレスだった」という。また、小学生の次女が「C080 やっぱりできなくなっていくお父さんをみていくのは辛かった」「C081 (真ん中の子は)お母さんの前では見せないんだけど、やっぱり泣いてしまう」状況であった。なので、Cさんは、妻に子供たちへ父親の病気になったことを伝えてほしいと頼んだ。「C085 病名は言わなくても子どもたちは分かっている」と認識している。ちゃんと母親から状況を伝えるのが最善であると考えていた。

⇒若年性認知症でも30代の発症は、とても珍しいと考えられるが、実際にこの男性の場合は、3人の子供がおり子育ての最中でもあった。妻の心境は本当に切羽詰まるものがあると感じられ、夫のケアについてはプロに任せたいという状況が理解できた。

また、刻一刻と変化していく父親と向き合うのは、子供には大きな負担である。子供に対して心理的なケアの必要性をこの事例を通じて考えさせられた。

⇒介護者による介護と仕事の両立の難しさ

⇒子供への心理的負担

その後、男性は「C065 だんだんできないことが多くなってきた」ことから特別養護老人ホーム（以下特養）の入所を検討することになる。ちょうど「C067 特養の建設ラッシュだった」ことも重なり、要介護度4の時に入所になった。Cさんの思いとしては、「C069 タイミングが良かったかどうかわからない」「C070 まだまだ在宅でできるとは思っていた」。また、男性はできなくなることが増えることに対して、「C078 ご本人的にはそれでもよかった」。しかし、「C072 子どもたちも高校受験があった」り、「C073 失禁がはじまった」ことで「C066 子供たちへの影響を考えた」という。

⇒入所に至る経緯について、認知症者本人の状況というよりも生活環境、家庭状況によって影響を受けることが言える。本人のために在宅でのケア体制を整えても、同居する家族が負担を増大し、日常生活に影響が及ぶ危険がある。Cさんは家族全体の状況を踏まえて、男性の特養入所を提案した。男性は当時43歳であった。

⇒子供の教育や成長への影響から在宅ケア困難

支援者Dさん

地域包括支援センターから依頼を受けて、他県から引っ越してきた夫妻のケアマネジャーを引き受けた。以前からデイサービスの利用経験があった認知症の奥様に、夫は同じようなデイサービスを利用したいと希望であった。しかも、既に地域包括センターとデイサービスが繋がっている状況であった。Dさんは「D007 ご主人は若年の家族会に行っているのを聴いていた」り、「D008 熱心に介護されている方なんだと思いました」。実際に最初の頃は、「D010 デイを見学に行かれて、ご主人が自分も一緒に通われて、スタッフのように動かされていた」。そして、徐々に奥様一人でデイサービスを利用できるようになった。それは「D014 ご本人にスタッフが慣れたというのがある」と、「D015 スタッフ側が慣れたのを見てご主人が安心された」という観点で様子を見ていた。

⇒介護保険サービスを利用する際、ご家族自身が本人にあったデイサービスを探し、スムーズな利用につながるよう努力されている様子が見える。推測ではあるが、引っ越す前の地域でサービスにつながりにくかった経験があるのではないかと推測される。Dさんはご主人のリードを見守りながら、デイサービスのスタッフとの関係性を作り、認知症の奥様の状態を見守っている。

⇒家族の介護負担

その後、ご主人の方から「D037 ご主人が泊りがけで出かけたという相談があった」。ショートステイにつなげたいが「D041 介護負担軽減で使うんだけど、家族が旅行行きたいとかちょっとゆっくりしたいという要望に応えられるところが無い」「D040 基本的にショートステイは、2か月前に申し込まなければいけない」とすぐに対応は難しかった。そこで、「D042 小規模多機能型の施設を見学をした」。そうすると、「D043(小規模多機能型施設は)既存に使っているサービスを切っていかなければいけない」ため検討を行った。「D044 今まで積み重ねてきているデイだからサービスが提供できている」現状なので、また最初から関係性を構築していかなくてはならない。「D051 ご主人は、まだまだ自分で看たいと思っている」けれど、「D052 自分の時間もつくってあげたい」。しかし、「D053 今後、疲れてきて、泊ってほしいと思っても利用できるサービスがない」という現状であった。

⇒Dさんは、小規模多機能型施設やショートステイの受け入れ先を開拓していく難しさを感じている。夫婦二人暮らしで、介護者が熱心で献身的であるからこそ、負担軽減の機会が必要と考える。その上で、認知症者と介護者の双方のニーズを満たすには、介護保険サービスの枠の中だけでは限界があるとDさんは感じている。家族会に参加していることについて、「D063 家族会の存在は、ご主人にとって生きがいだと思う」と評価をしていた。介護保険サービスでは満たされないニーズをインフォーマルなサポートと組み合わせたり、開発していくことが重要であると考察する。

⇒ショートステイ・小規模多機能型施設の受け入れ困難

支援者Eさん

「E001 小学校の教員をしてきたときに、子どもたちの名前が覚えられなくなった」ことで、退職をした女性は、55歳で前頭側頭型認知症と診断を受けた。当初は、「E002 サービスを受ける抵抗が強かった」という。「E004 友人とは良く会っている」「E005 絵を描かれているので、年に1回 グループ展に出展している」ような活動的であった。デイサービスを利用するきっかけは、「E007 最初は娘さんがいらして、本人と一緒に見学をされました」。「E008 娘さんが心配されていたのは、「介護される」と言うのは絶対本人としては、プライドが許さない」ということで、「E009 娘さんは介護サービスを受けることを抵抗をするのではないか」診断を受けてから4年間「E010 今までも介護保険を使えなかった」。しかし、「E011 本人は、ここがオープンする前からサロンをやっていた頃から参加」しており、「E012 割とすんなりなじんでいました」という。

⇒診断直後は、介護保険サービスへの抵抗感があった。Eさんの勤めるデイサービスのコンセプトは、就労や社会参加を重視している。若年性認知症専用ではないが、身体機能の高い人が多い。朝集まると全員でミーティングを行いその日の仕事や活動内容を決める。一般的なデイサービスとは違い、Eさんははじめスタッフは利用者のことを「メンバー」と位置付け、共に活動する仲間として本人の主体性を引き出している。この方もすんなり馴染んだのは、そうゆうコンセプトとマッチしていたからと考えられる。

⇒介護サービス利用の抵抗感

週1回のデイサービスでは、とても社交的で「E044 本当に気配り上手な方で、何でもできるスーパーウーマン」「E045 人とのコミュニケーションもすごく取れる」とEさんは評価をしている。しかし、自宅では違う一面がある。本人が買い物にでかけると「E027 前頭側頭型の症状で、毎日お刺身を買ってくる」「E028 週に何回もクリームシチューを作る」「E047 自宅では、お風呂になかなか入れない」「E048 洋服を毎日とりかえることが難しく、ひとつ気に入るものがあるとずっと着ていた」ということで「E049 外と内と違う一面が見られるのではと思います」と評価をしている。

⇒この方の場合、家庭内と外で出現するBPSDが変化している。前頭側頭型認知症には、そういったギャップがあるので、特に同居する夫が対応に困ることがあると考えられる。本人自身は必要だと思って買い物をしたり、気に入ったからずっと洋服を着ているので、他者が常識と思うことがそうでないということがある。デイサービスでは、本人の個別性を理解し対応していくことで、本人が快く「スーパーウーマンの存在」になっているのかもしれない。

⇒外と家庭内でのBPSDの出現の違い

支援者Fさん

農業を営んでいたが25年前に夫と死別して、ひとりで3人の子供を育てた女性。子供たちが独立し、一人暮らしをしていた。60歳でアルツハイマー病と診断を受け、働くことを目的に若年性認知症専用デイサービスを利用した。

「F007 しっかりしておられたので、携帯電話も使える」。しかし、1年くらい経つころに混乱が始まった。「F010 仕事にきている感覚がなくなってきた時期」であり、「F011 一人で自宅にいくことが、不安が強くなっていった」。デイサービスの迎えに行く際には、電話を必ずするようにしていた。本人はFさんの電話番号をノートにメモされていた。「F014 不安になられるようになった時期から、頻繁に電話がかかってくるようになってきた」「F016 一日に多い時は40回くらい、1分単位とかもありました」「F017 本人は何回もかけている感覚はない」という状況になった。

⇒「不安」「混乱」という心境が電話という行動で現れていた。Fさんとの信頼関係があったからこそ、ご本人は会話をすることで安心を得ていた様子が理解できる。デイサービスは週6回利用していて、人との交流がある。自宅に帰り一人になると不安で苦悩される心情が容易に想像が出来る。

⇒一人暮らしの本人の不安・混乱

その後、「F023 かけようとされているけど、番号が上手く入れられないから繋がらないという状況」で、「F024 ショートステイが使われた時期から、ぐっと回数も減りました」。「F020 今現在は携帯を使えなくなっている」と病状の進行が日常生活の中で現れてくる。「F059 レジで支払いをしようという時にお金を出せるか心配」「F066 自宅での家事活動、料理をすることもできなくなっていた」「F062 家庭では火は使わないと言われていた」「F063 やはり葛藤があります」。

そして、「F084 ケアマネさんの話では、ご家族の希望では入所を検討に入れている」「F085 お泊まりに慣れてもらうためにショートを利用している」状況になった。その時の本人は、近くに住む息子に対して「F094 何か指摘されると『怒られる、怖い』という」また、「F095『私を家から追い出そう』としている」とFさんに話をした。

⇒Fさんは本人の様々な変化を把握することが出来る。そのため子供たちの認知症の理解が乏しいと感じ、「F074 家族に家族会へ参加して情報交換ほしい」と感じていた。また、ケアマネジャーに対して、「F083 ケアマネさんからご家族に伝えていただくのが理想なのではないか」「F082 私たちからは出しゃばったことは言えない」と感じていた。

「F045 ケアマネさんが自宅に行かれるのは月1回とか月1回行かないときもある」と指摘し、「F081 家族との接点が少ないこと、家族からの要望がケアマネさんを置き去りにしている」という。つまり、ケアマネジャーと本人と家族とデイサービスとの見ている方向がズレている状況であると考えられる。個々の状況や想いを把握し、それぞれが納得する方向にコーディネートする必要があると考えられる。

⇒家族の認知症の理解不足

⇒ケアマネジャーとの連携の必要性

支援者の捉える若年性認知症者の困難さのまとめ

これまで6名の支援者の認識する若年性認知症者抱える困難さ、生活課題について抽出し、考察を行った。アンケート調査で得られた結果「若年性認知症者の困難さを示す4つの特性」(53頁)に照らし合わせ、分類を行った(表4.9.3)。以下に困難レベルの高い順に説明をする。

表4.9.3 若年性認知症者の困難さを示す4つの特性に合わせた事例検討

Aグループ 仕事や家計、家庭内 すべてが困難 困難レベル4★★★★	Bグループ 仕事や家計は安定 家庭内は困難 困難レベル2★★	Cグループ 仕事や家計、家庭内 すべてが安定 困難レベル1★	Dグループ 仕事や家計が困難 家庭内は安定 困難レベル3★★★
Cさんの事例	Dさんの事例 Eさんの事例	Fさんの事例	Aさんの事例 Bさんの事例

Aグループ(困難レベル4)は、仕事や家計、家庭内において困難を抱える特性がある。Cさんの事例を入れた理由は、発症年齢が35歳と非常に若いということ、そして、5人家族で3人の児童がいて子育ての最中であること、妻の介護負担が大きく、介護と仕事と子育ての両立が難しい状況にあるということである。

Dグループ(困難レベル3)は、仕事や家計が困難、家庭内は安定という特性がある。

Aさんの事例は、単身者であったために、家族の困難さは非常に少なかった。診断後退職をして、グループホームに入所するが、金銭的に困難というよりも仕事ができなくなったこと自体に困難さを抱えていた。社会的な役割や参加、居場所といった点から困難が大きくあった。

Bさんの事例は、娘と二人暮らしであり、母親としての責任感や社会との繋がりという点で、仕事が出来なくなったことに対し葛藤があった。家族に無断でアルバイトの契約をしたこともあった。娘との関係は良好であり、支援者のBさんとも情報共有を図っていた。

Bグループ(困難レベル2)は、仕事や家計は安定、家庭内は困難という特性がある。

Dさんの事例は、59歳でアルツハイマー病の診断を受けた妻は、夫と二人暮らし。夫は妻の介護のために仕事を辞めて、社会資源を積極的に使いながら献身的な介護を続ける。夫婦ともに65歳を超え、夫の介護疲れを軽減する手立ては必要となっている。

Eさんの事例は、55歳で前頭側頭型認知症と診断を受け、早期退職した女性である。病気の特徴として家庭内と外では様子が異なるため、主介護者の夫は対応に苦慮している。また、夫は、母親の介護と重なり負担感が強い状態である。

Cグループ（困難レベル1）は、仕事や家計、家庭内も安定している特徴がある。

Fさんの事例は、60歳で診断を受け、週6回若年性認知症のデイサービスに通い、活動的に過ごされている女性。一人暮らしであるが、別居する息子が主介護者で見守りや食事づくりのサポートを行っている。本人の仕事や家計、家庭内の状況は安定しているが、本人の一人暮らし継続の難しさや家族の認知症への理解に対するの困難さがある。

このように困難さの4つの特性に照らし合わせてみると、支援の要点や優先順位が見出しやすくなると考えられる。しかし、2つの因子構造では説明できない困難さも見えてきたため、今後もこの困難さの特性について検討を重ね精度を上げていくことが課題と言える。

そのため、アンケート調査の結果を踏まえて、インタビュー調査では、専門職と家族の捉える困難さについて共通点と相違点の検討を行った（表4.9.4）。

共通点としては、「本人の病気の受容及び環境への適応の困難さ」「家族の感じる介護の難しさ」が考えられる。

また、相違点について、専門職は本人に対しては「進行の速さ」「単身者への対応」、家族に対しては「子供（児童）への心理的負担」「家族の理解不足」、そして、他の専門職に対しては、「専門職間及び事業所間の連携の難しさ」が考えられる。

表 4.9.4 支援者の捉える若年性認知症者の困難さ

困難さの視点	困難さの内容	カテゴリー
共通点	A-1 高齢者の多い環境に馴染めない A-2 病状悪化による劣等感・不安感 B-1 病気の受け入れに対する葛藤 B-1 介護サービス利用の抵抗感	本人の病気の受容及び環境への適応の困難さ
	E-2 外と家庭内での BPSD の出現の違い C-1 体力のある本人への対応の難しさ C-2 介護者による介護と仕事の両立の難しさ D-1 家族の介護負担	家族の感じる介護の難しさ
相違点	A-3 I ADL の低下が著しい・進行が早い F-1 一人暮らしの本人の不安・混乱	進行の速さ、単身者への対応
	C-3 子供への心理的負担 C-4 子供の教育や成長への影響から在宅ケア困難 F-2 家族の認知症の理解不足	子供（児童）への心理的負担、家族の理解不足
	B-3 医師の説明不足や配慮の欠如 B-4 ケアマネジャーとデイサービス、ヘルパーの連携困難 D-2 ショートステイ・規模多機能型施設の受け入れ困難 F-3 ケアマネジャーとの連携の必要性	専門職間及び事業所間の連携の難しさ

ただ、この調査における反省点としては、対象となった専門職は、アンケート調査の対象者と同じ認知症者をケアしている人を選定していないので、比較を行うのは限界がある。また、協力者の人数も少ないため代表性には欠けること、限定的であることは課題であると考えている。これらの反省を踏まえつつ、以下に考察をまとめる。

若年性認知症者に支援を行う人は、本人の状態を見つめ、家族の状態も見つめ、家庭全体のアセスメントを行い、合わせてその家庭が持っているソーシャルサポートネットワークの状況を把握していた。そして、必要なサポートやサービスを組み合わせ、同事業所の支援者並びに他機関の医療や福祉の専門職との連携や協働の中で地域自立生活支援を提供している。さらに、支援を提供する上で、家族の視点と同様な生活課題を見出し共通認識を持つことや支援者独自の視点でニーズを発見を行っていた。

その中で、他の専門職との連携や協働に困難を抱える事例もあった。それは、本人を支援することの共通理解が図られていなかったり、制度上の限界があったり、専門職間の役割分担の認識の差があったりと要因となるものが抽出された。

6名の支援者のうち、3名が介護支援専門員としてケアマネジメントを提供する立場（Aさん、Cさん、Dさん）であり、他3名が介護サービスを直接提供する立場（Bさん、Eさん、Fさん）であった。このマネジメントする視点と直接サービスを提供する視点で相違がみられる。今回の調査では、当事者の抱える困難さをどのように捉えて、支援を提供しているのか実態を把握することを主眼に置いていたため、多職種間の連携については十分に明らかにできなかった。今後は、職種間での連携の認識について調査を行う必要があると考え、残された課題としたい。

4) ソーシャルサポートネットワークの介入方法に関する結果と考察

ここでは、支援者が新たにソーシャルサポートネットワークを開発した事例について内容の分析と考察を行う。以下の4つの事例について分析対象とする。

支援者Aさん：個人のニーズに応じたアクティビティ開発

支援者Bさん：デイサービス内で若年性認知症家族会を開催

支援者Cさん：大学教員、大学生と協働しスポーツサークルの立ち上げ

支援者Eさん：紙芝居を本人が制作し保育園等で読み聞かせのボランティアを実施

分析の視点としては、①この介入をする背景・要因、②具体的な介入方法、③介入をした結果（本人の様子、支援者の評価）、④考察である。そして、分析の枠組みとして、第2章第4節で考察したフローランドのソーシャルサポートネットワークの介入方法の枠組みを用いて分類を試みる。

支援者Aさん：個人のニーズに応じたアクティビティ開発

①背景・要因

単身者の男性。退職後の翌日にグループホームへ入所。周囲は高齢者ばかり。入居者間での関係づくりは難しい状況であった。また、「やることがない」「仕事がない」という本人の声に応えようと、本人の役割が見出せること、楽しめるアクティビティがないか探す必要があった。

②介入方法

そこでAさんは、本人の生活歴、興味、関心を踏まて、地域資源の情報を収集をして、「音楽」「絵手紙教室」「ボウリング」「登山」「ゴルフ」「映画」「スーパー銭湯」「旅行」「若年認知症家族会」など見つけて、本人と一緒に活動をした。Aさんは他のスタッフ、前任のケアマネジャーにも加わってもらい、本人のアクティビティの開発を約2年間実施した。

③結果

色々と挑戦をした末、本人にとって一番の楽しみは「外食」であった。言葉がだんだんしゃべれなくなっても、『あのラーメン屋はうまかった』と話していたという。

そして、2年間経過した頃、本人の病状が進み、IADLが低下、興奮・暴力といったBPSDの症状が出始める。Aさんはこれまでの活動を振り返り、「A057 今後は無理せずに、寄り添って話すだけでもいいやと思うようになった」という。また、反省点として、ボランティアを探せなかったこと、自立支援の就労も申請をしたが、受け入れ先との条件が合わず断念してしまったことなど、振り返っている。

④考察

Aさんの介入方法は、分析枠組みで位置づけると「個人ネットワーク介入方法」にあたる。本人のニーズを満たすような資源を見つけ、働きかけを行い、社会活動に参加する機会を提案している。そして、本人を支援するのは、Aさんだけでなく、法人のスタッフや前任のケアマネ、医師、成年後見人、元職場の上司などチームで情報を共有し関わっている。身内の家族がいない本人にとって、Aさんがケアマネジャーとして関わることで、兄妹のような信頼関係を築き、多くのインフォーマルサポートが本人につながったことは明らかであると考えられる。

支援者Bさん：デイサービス内で若年性認知症家族会を開催

①背景・要因

まずBさんの勤務するデイサービスは、2010年度より週に1回「若年認知症専用デイサービス」を開設した。より個別ケアを行うことを重視している。Bさんは「B085 家族の困ったを何とかしていかないと、本人も在宅で生活していけない」、家族の中には、「B005 今ほど認知症に対する理解もほとんどなかった」、社会資源は「B006 何が使えてとか、どうゆうふうになっていくのか」「B007 インフォーマルフォーマル含めて何に頼っていいのかわからない状態」であると問題意識を持った。

②介入方法

そこでBさんは、若年認知症専用デイサービスを開始して、利用者が増えてきたときに、本人へのサービスとは別枠で自主的でインフォーマルな活動として家族会を開催した。「簡易版家族生活力量アセスメントスケール」(家族ケア研究会, 2002)⁶²⁾を導入し、定期的に家族に評価をしてもらい、客観的に現在の状態を確認してもらう機会を取り入れた。また、家族会ではそれぞれの困りごとや悩みを話しあって、家族間で分かち合ってもらえる機会を設けた。

③結果

家族会を企画することで、家族のニーズを把握することができ、本人のサービスを充実させることにつなげている。Bさんは、「B089 より密に関わってくれているのはインフォーマルなサービス」「B090 家族会のような当事者同士の集まりは、ピアカウンセリングのようになる」「B091 体験者じゃないと分かり得ない感情や苦しみを分かち合うのは、フォーマルなところでは難しい」「B093 家族とサービス提供者としてのかかわり方は違う」「B095 フォーマルなサービスとインフォーマルなサービスは相互関係にある」「B096 お互いが補完できるような役割がある」と家族会の機能を評価している。

若年性認知症者を介護する家族は圧倒的に人数は少なく、認知症高齢者をケアする家族と悩みが異なるため、自分と似たような境遇の人と出会えるだけで安心感がでてくる。場

の提供や呼びかけなど手間のかかる連絡調整が必要と考えられるが、それも家族の状況を把握する、よりよい本人のケアに結ぶためと介入を行っている。

④考察

Bさんは家族会の機能を活かした運営を行っており、これは「相互援助ネットワーク介入法」に位置づけられ、同じニーズを持つ者同士で集い、つながりをつくる働きかけ、ピアカウンセリングのようなサポートの場を提供していると考えられる。当初は、デイサービスの利用者家族が対象であったが、現在は、必要があれば、利用者家族ではなくても参加が可能となっており、その地域において若年性認知症の家族のたまり場となっている。

支援者Cさん：大学教員、大学生と協働しスポーツサークルの立ち上げ

① 景・要因

35歳でアルツハイマー病を発症した男性は、38歳で退職し、Cさんが主宰するデイサービスの利用をした。Cさんは「C013 体力を消耗しないと精神的な安定が得られなかった」「C010 スポーツをしないと難しい」、また、デイサービス利用が終了したあと、妻が帰宅するまでの時間をどのように過ごすかが課題であると認識した。そして、大学の教員（社会福祉分野）へ相談し、大学生に協力してもらい本人の好むサッカーをしてくれないか依頼をした。その後、大学でフットサルのサークルを立ち上げてもらい、本人には指導者として参加するように促した。

②介入方法

その後、大学教員の呼びかけで10人くらいの学生を集めて、週2回の16:30~18:00（90分間）大学の体育館で、本人が作成した「実践メニュー」に沿ってフットサルを行った。学生からは「監督」と呼ばれていた。デイサービス利用中には、「C04 そのフットサルのメニューを決める」「C045 暇なときにスタッフとボールを蹴る」という過ごし方をした。送迎は介護保険制度下では提供できないため、デイサービスから体育館、サークル終了後、体育館から自宅までは、ボランティアで送迎を行っていた。

③結果

活動開始から1年半程経過すると、週1回に変更し「実践メニュー」が作成できなくなる。さらに2年目には、活動の主導権は本人から学生に託された。「C054 3年目の時には、後追いの感じ」になり、ルールを無視し勝手な行動をしたり、敵味方の区別ができなくなっていた。

次第に「C061 自分とやり方、指導方針が違う」というようになり、結局、本人が施設への入所決まり、3年間でフットサルのサークル活動は終了した。

本人の不在後は、若年性認知症のボランティアサークルとして毎月1回継続している。昼食づくりを行ったり、スポーツをするなど、若年性認知症者と家族、学生のサポーターで交流活動を行っている。

④考察

Cさんはケアマネジャーとして、介護保険サービス、障害者福祉サービスをフルに活用し基盤を作った上で、身体機能の高い本人に対して、好む活動を選択し、ボランティアを活用して展開するように提案を行った。これは「ボランティア連結介入法」に位置づけられる。

本人は、サッカー部の顧問でもあった経験から、退職後も自分の得意なことを活かせる場になった。若い学生との交流もでき、充実した時間を過ごしていたことが推測できる。病気の進行によって継続できなかつたことは残念であるが、本人がいたおかげで若年性認知症のサポートグループが結成され、若年性認知症者や家族が参加できる新たな地域の活動拠点となったと考えられる。

支援者Eさん：紙芝居を本人が制作し保育園等で読み聞かせのボランティアを実施

①背景・要因

美術大学を卒業した本人は、55歳のときに前頭側頭型認知症という診断を受けた。60歳になり、デイサービスを利用する最初のきっかけが絵を描いたことであった。それから、デイサービスのスタッフや利用者の似顔絵を進んで書くようになった。

Eさんの勤務するデイサービスは地域との繋がりを重視している。デイサービスの隣は、子供たちが集う学習塾になっていて、子供が好む駄菓子なども置き、認知症者と交流の場を創っている。子供たちに認知症という病気を身近なものと認識してもらいたいと啓発活動をしている。

②介入方法

本人は、家で描くことは全くしてなかったが、そこでは「E020 ここで絵を描けることがうれしいと言ってくれていました」。「E036 紙芝居を作れるんじゃないかと提案してみたら、うれしいのよと喜んで引き受けてくれた」。紙芝居にする絵本を図書館へ一緒に借りに行き、プロ並みの腕前で作品を創られていた。

そして、保育園や学童へ依頼をして、子供たちに紙芝居の読み聞かせをさせてほしいとお願いをした。保育園等のつながりは、デイサービスのスタッフの子供が通う保育園であったそうだ。

③結果

「E037 実際にご自分が作られた紙芝居を読み聞かせして下さった」「E038 ゆっくりと丁寧にいきいきとされていました」とEさんは当時の様子を振り返る。子供にも好評で、その後も、学童のイベントに呼ばれて披露させてもらうことがあったという。1年間で3作品制作をしている。

④考察

個人の持つ力を活かして日常の活動につなげ、それがデイサービス内で完結をせずに、地域の人（ここでは子供たち）との関わりの中で展開して、活動を発展させていくプロセスが理解できる。これは「近隣地区援助者ネットワーク介入方法」に位置づけられる。

紙芝居の読み聞かせを通して、デイサービスの利用者（大人）、スタッフと保育園の利用者（子供）とスタッフの交流の場になり、ネットワークが広がる。それは、利用者家族にとっても、自分の家族が地域で活動していると意識できる機会になっている。

さらに、老若男女問わず、有意義で価値のある活動であると認められれば、家族全体、地域全体へと輪が広がっていくと考えられる。

5. インタビュー調査全体のまとめと考察

インタビュー調査の目的は、医療・福祉に従事する専門職の支援の実際について明らかにすることであった。結果として、6名の福祉及び介護に従事するの専門職に協力を得ることができた。そして、若年性認知症者や家族の抱える困難さについて着目し、分析を行った。その中には、アンケート調査では抽出できなかった困難さの内容もあり、インタビュー調査を行うことで、家族の視点、専門職の視点、双方の共通点、相違点を考察することができた。

また、専門職のソーシャルサポートネットワークの介入方法について、4つの事例に対して分析を行った。その中で、制度下のサービスでは対応できないニーズに対して、新たなサービスの開発、とりわけインフォーマルなサポートを見つけ、提供していく実践を確認することができた。つまり、これらの事例において、支援者が人とサポートをつなぐ、コーディネート機能を発揮していると考えられる。

今回は少ない事例検討であった反省を踏まえ、今後も事例研究を積み重ねていき、ソーシャルサポートネットワークの介入方法について、若年性認知症版のプログラムの開発を行い、各地で検証し、普及していくことが残された課題として考えている。

表 4.9.5 本調査におけるソーシャルサポートネットワークの介入事例のまとめ

専門職	事例		介入方法
GH ケアマネジャー	個人のニーズに応じたアクティビティ開発	男性 (61) 単身者 アルツハイマー病、介護度 3 GH 入所	個人ネットワーク介入法
ケアマネジャー	大学教員、大学生と協働しスポーツサークルの立ち上げ	男性 (45) 特養入所 アルツハイマー病、介護度 5 妻、子供 3 人	ボランティア連結介入法
デイサービス管理者	デイサービス内で若年性認知症家族会を開催	女性 (59) アルツハイマー病、介護度 3 デイサービス 長女と二人暮らし	相互援助ネットワーク介入法
デイサービススタッフ	紙芝居を本人が制作し保育園等で読み聞かせのボランティアを実施	女性 (60) 前頭側頭型認知症、介護度 1 デイサービス 夫、夫の母と同居	近隣地区援助者ネットワーク介入法

第5章 地域を基盤とした若年性認知症者への支援システムの提言

第1節 本研究の概要

これまでの論点を整理し、本研究の概観を示す。

第1章において、若年性認知症者の生活課題の構造と変容過程について論述している。具体的な、若年性認知症者の原因疾患に応じたケアの考え方について提示した上で、若年認知症の症状と困難さの状況、本人と家族の抱える生活課題と社会生活の変容について分類し、アセスメントの枠組みの検討を行った。これは、アセスメントをする上で、基本的な必須項目にあたると考えている。

さらに、病歴の覚知と変容における過程について整理し、若年性認知症特有の病気の受容に至るプロセスを明記した。告知後、否認、怒り、取引、抑うつの状態から、徐々に病気に対する理解ができて、日常の対処方法を獲得していく。また病気に関する冊子を読んだり、同じ境遇の仲間に出会うといった関わりを通じて、さらに知識を深め受容に至る。ただ、認知症という病気は、進行性であるため、能力や機能を失うたびに、現状を受け入れ適応するという過程を繰り返していくのではないかと考察をした。

第2章において、若年性認知症者を支える既存のソーシャルサポートの現状と課題について整理を行った。特に、手段的サポート、情動的サポート、評価的サポート、情緒的サポートの4つのソーシャルサポートの機能の特徴を踏まえて、支援を行う必要があると主張した。さらに、若年性認知症者にとって利用可能なソーシャルサポートについて、フォーマルサポート、インフォーマルサポートを機関、人、具体的なサポートの内容について分類を行った。

また、これらのソーシャルサポートを必要に応じて組み合わせ、ネットワークをつくる機能、コーディネートする機能の必要性について指摘し、ソーシャルサポートネットワーク介入方法について考察をした。

第3章において、若年性認知症者の生活課題に即したサービスを提供するための総合支援システムについて現状と課題を整理した。前半に、国の施策の動向をまとめ、都道府県及び市町村自治体の支援システム構築が大きな課題であることを論じた。そして、若年性認知症者への相談体制の現状と課題について整理を行い、医療機関や地域包括支援センターにおける支援体制の未整備について指摘を行い、総合的な支援ができる体制づくりの必要性について強調をした。

後半は、総合的な支援を行うためには、本人がどのような生活課題を抱えているのか、どのようなサポートを求めているのか、というアセスメントするため視点と枠組みを設定する必要があると考えた。受診から診断後の様々なソーシャルサポートの必要性とアクセスのステージについてを整理した。「若年性認知症支援におけるコーディネート機能の展開」という調査仮説を設定した。

第4章において、若年性認知症者のソーシャルサポートの利用及びソーシャルサポート

ネットワークづくりの実際を明らかにするために2つの調査研究を行った。1つは、家族会に所属している家族を対象に、ソーシャルサポートの利用の実態に関する調査である。もう1つは、介護・福祉の専門職者を対象に、若年性認知症支援の実態に関する聞き取り調査を行った。これら調査によって、支援の実態について具体的に明らかになり、総合支援システムの根拠となる重要な情報を得ることが出来た。

特にアンケート調査では、医療機関における支援のあり方、診断後の困難さについて考察を深めた。さらに、若年性認知症の困難さを示す4つの特性とソーシャルサポートへの要望について分類を行った。家族は、情緒的なサポートも情動的なサポートも家族会に信頼を寄せている現状が明らかになった。

アンケート調査の結果を基にインタビュー調査では、具体的な支援の方法について事例分析を行うことが出来た。専門職から見た若年性認知症者の困難さ、新たな資源の開発（ソーシャルサポートネットワークの介入方法）について分析を行った。

これらの結果を踏まえて、地域を基盤とした若年性認知症者への支援システムについて総合的に考察し、総合支援システム構築に向けての提言を行う。

第2節 総合考察

ここでは、若年性認知症者への総合相談・支援システムについて総合考察を行う。

まず初めに、調査によって明らかになった現行の相談・支援システムの課題について整理をする。

結論から先に述べると、医療、福祉、介護におけるフォーマルサポートのネットワークにおいて、若年性認知症者への十分な支援体制ができていないことが実態調査からも明らかになった。その理由は、医療機関において、約8割の人は告知と同時に社会制度の説明を受けていない状況であり、約6割の人は家族会の情報についても提供されていない現状であったこと。また、家族からは、相談窓口の整備や相談窓口の情報提供をしてほしいという要望が多く記述されていたこと。介護保険によるサービスについては、約4割の人が、状態が悪くなってから利用につながっており、認知症が軽度のときには利用につながりにくいという状況が示唆された。介護保険サービスでは、デイサービスの利用が多いが、高齢者へのケアプログラムが中心であること、スタッフが対応できない等、受け入れ体制についての不満も多くみられた。調査結果から、活動的で身体機能も高い若年性認知症者へのサービスの提供のあり方は、本人の能力を活かせる作業や活動などができる就労型・活動型のサービスが求められていると言える。

相談支援のあり方については、本人の状況と家族介護者の置かれている生活状況を考慮し、家庭全体をアセスメントした支援が必要になると考える。この家族全体を捉えるアセスメントの視点と枠組みについては、第3節で提案を述べさせていただく。

インフォーマルサポートの観点からは、家族会は、困難が生じた時に、悩みを相談できる相手として位置づけられており、さらに、最も安心感を得られる、最も役立つ情報が得

られるといった実態が明らかになった。家族会の持つ「同じ境遇の仲間」によるサポート機能の重要性が再確認できた。ただ、家族会は十分な数があるとは言えないため、家族会のような「同じ境遇の仲間」によるサポート機能をどのように各地に展開し普及していくかが課題となると考える。そして、インフォーマルサポートとして、職場や友人の協力が非常に重要になると考える。専門職者を対象にしたインタビュー調査では、単身者の男性は、認知症を発症してからも、できるかぎり就労継続できるように職場の社長が、ケアマネジャーと協力し配慮していた事例もある。また、女性の場合も、友人が外出や食事に誘ったりして、楽しい時間を過ごす機会をつくっている事例もあった。このように安心して当事者が人と交流ができ、人間関係が保たれるように、サポートネットワークを調整していく人材が必要になると考える。

その人材は、フォーマルサポートとインフォーマルサポートを総合的にコーディネートしていくことが望まれると考える。その際の留意点としては、進行性の病気であるために、認知症の重症度に応じた支援展開が求められることである。また、アンケート調査の結果から分析した若年性認知症者の困難さの4つの特性や、インタビュー調査におけるソーシャルサポートネットワークづくりの分析結果を踏まえて、第3章第2節で述べた調査仮説の検証と修正を行い、コーディネート機能の展開について提案を行う。

また、そのコーディネート機能を発揮する人は、どのようなシステムに位置づける必要があるのだろうか。若年性認知症の発症率は18歳～64歳の人口10万人に対して約38人という推計がある。このように数の少ない対象者であるが、生活課題の深刻さ、複雑さ、家庭全体への支援の必要性を考慮すると、筆者の見解としては、最低、各市町村に1か所、若年性認知症者への総合的な相談や支援が提供できる機能を整備していく必要があると考える。具体的な提案は、第3節で述べたい。

第3節 若年性認知症者への総合相談・支援システムの提言

先述の総合考察を踏まえて、地域を基盤とした若年性認知症者への支援システムについて、「家庭全体を捉えるアセスメントの視点と枠組み」、「コーディネート機能の展開」、「総合支援システムの構想」の3点について提言を述べる。

1、家庭全体を捉えるアセスメントの視点と枠組み

若年性認知症は働き盛りの世代で発症する。よって家族へ様々な影響を与えることはこれまでの議論の中で述べてきた。そのため、家庭全体を捉えることの重要性があると筆者が考える。具体的には、認知症と診断を受けた本人の状態（病気の状態、心理的な状況、就労等社会的な状況）と家族の状態（心理的な状況、子育て・介護等家庭内の状況、就労等社会的な状況）と発病によって抱える困難な状況、社会資源のつながりの観点から総合的にアセスメントする必要があると考える。

本論文では、家庭全体を捉えるアセスメントの視点と枠組みを設定した。その構成要素

は、本人と家族の状態を知るための項目【7項目】と、社会資源とのつながりを知るための項目【5項目】の計12項目からなる。

本人と家族の状態を知るための項目は、以下の7項目である。①性別、②年齢、③疾患名とその状態・具体的な症状、④家族構成と家庭内の運営の状況、⑤就労・家計の状況、⑥診断後の病歴の覚知と受容の状況、⑦困難さの評価とその程度、である。

④の家族構成と家庭内の運営の状況とは、同居家族は何人なのか、主たる介護者は誰か、子供がいる場合に未成年か否か、介護者の健康状態について確認をする。そして、家庭内の運営の状況が機能しているのか、家事、子育て、就学、親の介護について確認をする。

⑦の困難さの評価とその程度としては、ア～カの6つの項目（ア本人への対応に関すること、イ本人の仕事の継続や転職に関すること、ウ生活費に関すること、エ家事に関すること、オ本人以外の家族（子供・親）に関すること、カ介護者自身の健康に関すること）について、5段階の困難さの認識を確認する。

社会資源とのつながりを知るための項目は、以下の5項目である。⑧医療機関の情報、⑨相談相手の情報、⑩社会保障制度の利用状況、⑪介護保険サービスの利用状況、⑫家族会の利用状況、である。

⑨の相談相手の情報としては、友人、職場、親戚、家族会、地域包括支援センター、ケアマネジャーを具体的に記載した。

これらの項目について「表5.1 若年性認知症の本人・家族・ソーシャルサポートに関するアセスメント項目一覧表」を生成した。本論文の目的は、若年性認知症者の置かれている状況及び社会状況を把握し、生活課題の構造を明らかにすることであった。結果として、家庭全体の生活課題の分析とソーシャルサポートネットワークの分析を重点に置いたアセスメントの視点と枠組みとして仮説として生成した。先行研究では、竹内さをり（2012）は社会参加を支援するアセスメント手法の開発を行っており、支援機関におけるコーディネート手法の検討を行っている。その中にある「Bシート）社会支援活用シート」には、フォーマルサポートに関する項目は網羅されているが、インフォーマルサポートに関する項目は全くない。筆者の主張としては、インフォーマルサポートを含めたソーシャルサポートネットワークのアセスメントが必要であると考えている。

今後の課題としては、このようなソーシャルサポートネットワークのアセスメントに主眼を置いたアセスメントシートの開発や普及に関する研究を残された課題として取り組んでいきたい。

表 5.1 若年性認知症の本人・家族・ソーシャルサポートに関するアセスメント項目一覧表

【本人と家族の状態を知るための項目】	
名前	居住地
性別 男性・女性	年齢 歳 (年 月 日生まれ)
疾患名と主な症状	アルツハイマー病 脳血管性認知症 レビー小体症 前頭葉側頭葉型認知症 その他 ()
	主な症状
家族構成 (同居家族 人)	配偶者 主介護者の健康状態 良い・悪い 子供 (未成年・成人)
家庭内の運営の状況	家事、子育て、就学、親の介護
就労・家計の状況	職歴 () 現職・退職・休職 就労意欲 あり・なし 職業評価 あり・なし 収入源：障害年金、厚生年金、傷病手当金、預金
診断後の病歴の覚知と 受容の状況	本人の状態 1、否認 2、怒り 3、取引 4、抑うつ 5、受容・状況に適応 家族の状態 1、否認 2、怒り 3、取引 4、抑うつ 5、受容・状況に適応
困難さの程度	全く困難ではない ふう 非常に困難
ア 本人への対応に関すること	1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5
イ 本人の仕事の継続や転職に関すること	1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5
ウ 生活費に関すること	1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5
エ 家事に関すること	1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5
オ 本人以外の家族 (子供・親) に関すること	1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5
カ 介護者自身の健康に関すること	1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5
具体的な困難状況	

【社会資源とのつながりを知るための項目】

<p align="center">医療機関の情報</p>	<p>医療機関名 医師名 初診日 年 月 日 診断日 年 月 日 治療薬 入院 年 月 日～</p>
<p align="center">相談相手の情報</p>	<p>友人・職場・親戚・家族会 地域包括支援センター・ケアマネジャー 具体的に</p>
<p align="center">社会保障制度の利用状況</p>	<p>傷病手当金（期限 年 月 日） 障害年金（ 級） 障害者手帳（ 級） 自立支援医療 就労移行支援・就労継続支援・外出支援 日常生活自立支援事業・任意後見 成年後見制度 成年後見人（ ）</p>
<p align="center">介護保険サービスの 利用状況 （申請日 年 月 日）</p>	<p>要介護度 1・2・3・4・5 / 要支援 1・2 ホームヘルプ 週 回（事業所 ） デイサービス 週 回（事業所 ） ショートステイ 月 回（事業所 ） グループホーム・施設サービス・小規模多機能型施設 福祉用具・住宅改修</p>
<p align="center">家族会の利用状況</p>	<p>家族会名称 代表者 集まりに参加した はい・いいえ</p>

2、若年性認知症支援の支援領域とコーディネーター機能の展開

第3章で設定した「表3.2 若年性認知症支援におけるコーディネーター機能の展開（調査仮説）」(34頁)では、ソーシャルサポートの必要性とアクセスのステージに関して、医療、介護保険、障害者福祉など制度やサービスの枠組みごとにステージを区分した。表5.2は、調査結果を踏まえた現状と課題の考察を行い、整理したものである。実態調査の結果から生活課題の構造がより明確になったため、生活課題の構造に応じて支援領域ごとに分析し、必要なソーシャルサポートをコーディネーターしていく方が、より適切であると考えて支援領域を設定した。

表5.2 若年性認知症者支援におけるコーディネーター機能の展開の現状と課題

		若年性認知症者の生活課題	コーディネーター機能の展開	調査結果を踏まえた現状と課題
ソーシャルサポートの必要性とアクセスのステージ	1. 診断まで	<ul style="list-style-type: none"> ・異変に気づくも、医療機関に受診していいのかわからない ・どこの医療機関に受診したらいいのかわからない 	症状について話を聞く、必要があれば病院を紹介する	病気への気づき後は、約8割の人が医療機関につながっている状況。ただし、認知症専門医とは限らない。認知症専門の医療機関についての情報収集は、インターネットが約3割、「かかりつけ医」など身近な医療機関や産業医の紹介が約5割であった。中核となる医療機関で適切に診断ができるように、相談及び情報提供や、相談機関と医療機関との連携が課題となる。
	2. 医療サービス	<ul style="list-style-type: none"> ・診察や検査を経て、病気の告知を受け、ショックを受ける ・告知後、何をすればいいのかわからない ・だれに相談していいかわからない 	心理的なサポート、社会資源の情報提供を行う	セカンドオピニオンを依頼する人は約6割。病気を否認し、疑うという心理的背景があると考えられる。病気の受け入れは容易ではないため、様々な情報提供や他の認知症者との交流のできる機会が求められる。また、社会資源に関する情報提供が、告知と同時にされた人、約2割。早い段階で総合的な情報を求める意見が多く見られた。また、重症になったときに入院できる医療機関が求められている。
	3. 所得保障のためのサービス	就労継続	就労継続を望む	職場との調整を行う

	家計維持	障害手帳、障害年金、傷病手当金等の所得保障制度の利用	情報提供、必要があれば手続きの代行	左記にある社会保障制度に関して、半数以上の人を受給している。ただ、制度利用にあたっての相談支援窓口の統一化を求める意見が多かった。	
4. 家族会		・同じ病気の人と交流がしたい ・他の家族がどうしているのか知りたい	家族会の紹介、勧め、仲間と出会う機会をつくる	医療機関から家族会の情報提供をされた人は、約4割であった。家族会は情緒面でも情報面でも支えになっていることが明らかになった。しかし、家族会がどの地域にもあるとは限らないため、参加しにくい状況がある。	
5. 障害者福祉サービス	就労移行	仕事をしたい	障害者雇用枠で雇用型のサービスを利用	就労移行支援を経験した家族は、全くない状況であった。就労支援に関する実践の蓄積が求められる。	
	就労型	社会参加の機会がほしい	・就労型・非雇用型のサービスの利用 ・作業所の通所	就労継続支援を受けている人は1名であった。障害者サービスの利用の拡充が課題である。	
	外出支援	・外出時の支援が欲しい ・通院時の支援が欲しい	ガイドヘルプサービスの利用	外出支援サービスを利用者は7名であった。精神障害者保健福祉手帳の利用しづらさについて課題があがる。	
6. 介護保険サービス	就労型	社会参加の機会がほしい	就労型デイサービスの利用	デイサービスの利用は、約4割の人が利用している状況。若年性認知症者を対象としたデイサービスを求めるなど、高齢者とは異なるニーズが明確になった。働ける場や活動的な場が求められている。	
	介護型	・趣味などアクティビティをしたい ・自宅以外に日中過ごす場所がない	認知症デイサービスの利用		
		家事がうまくできない	ホームヘルプサービスの利用		訪問介護を利用している人は、約1割と少ない状況であった。
		病状が悪化してきて家族の負担が大きい	ショートステイ利用		ショートステイを利用する人は、約2割であった。受け入れ体制の強化が求められている。
7. 権利擁護サービス		財産の管理を法的に保護してほしい	任意後見 成年後見制度	約1割の人が利用している状況。	
		日常生活費の管理を支援してほしい	日常生活自立支援事業	家族が生活費の管理をしている現状があり、全く利用されていなかった。	

具体的には、A 医療機関受診への支援、B 就労支援、C 家族支援、D 家計維持への支援、E 仲間との出会いと社会活動支援、F 介護サービスの提供、G 重度・終末期の権利擁護支援の7つの区分に構成をした。以下に、それぞれの視点と枠組み、具体的な支援内容を提示する。

A 医療機関受診への支援

まず、異変に気づくのは本人、家族、職場、友人など様々な立場の人が考えられる。最近ではインターネットで認知症のセルフチェック等の情報も得られるため、本人や家族が自分で確認してから病院へ受診することもある。

その後、本人が「かかりつけ医」や「産業医」の診察を受ける。認知症の疑いが濃厚な場合は、認知症専門医のいる「認知症疾患医療センター」に受診し、検査を行うのが確定診断を受けるには良いと考えられる。上記のような医療機関の情報がない場合は、医療機関の情報提供を行う必要がある。

そして、診断（病名の告知）を受けた後、心理的ケアと情報提供の2つが重要になる。まずは、本人、家族への心理的ケアが重要である。混乱、不安、絶望など様々な気持ちを吐き出せるような機会が必要である。そのためには、医師や看護師、臨床心理士、医療ソーシャルワーカーが対応できる体制を再編成する必要がある。さらに、認知症についての症状、治療、ケアの方法についての情報、ソーシャルサポートに関する情報を提供する必要がある。アンケート調査では、医療機関のスタッフから告知と同時に社会資源について説明を受けた人は、たった2割であった。国や都道府県で作成している「若年性認知症ハンドブック」等をしっかり本人、家族へ手渡しすること、そして、わからないことや困ったことがあれば気軽に相談してほしいと伝えることが重要であると考えられる。また、医療機関で相談支援の対応が困難な場合は、「若年性認知症コールセンター」という機関へ電話相談ができるということを伝える必要がある。

B 就労支援

認知症の診断を受けた後、就労に関する支援が必要な人もいる。本人が就業中である場合、本人の意向、職場の意向を確認し、配置転換などをして能力に応じた仕事を続けることも可能であろう。高次脳機能障害の方のように、障害者手帳を取得し、ジョブコーチ制度を活用しながら就労継続（維持）支援を提供することはハード的（制度）には可能であるが、ソフト的（人材・支援ノウハウ）には未だまだ課題が多いという現状である。

また、診断後に退職を考えている人には、仕事への折り合いもつけ、傷病手当金など所得を補助する申請もして、仕事を辞めた後の生活の見通しもつけられるように、退職に向けた支援をすることも重要である。診断前から退職していて就労を望む人の場合は、就労の必要度の確認をすること、働く能力測定を行うことが要点となる。その上で、ハローワークなど公共職業安定所などで就職活動を行うことになる。

障害者手帳の取得をして、企業の障害者雇用枠で働くことが可能にもなる。また、障害者総合福祉法下の就労継続支援A型の雇用型の就労支援も可能である。さらに、障害者総合福祉法下の就労継続支援B型及び介護保険下のデイサービス就労型・非雇用型支援という場合も考えられる。介護保険下では、デイサービス利用中におこなったボランティア活動などの謝礼の受け取りが賃金にあたらなければ可能となっている。

最後に、介護者への就労支援についても重要な視点であると考えられる。特に離職を防ぐための支援、新たな仕事に就くための支援が必要になる。介護休暇をとれるような職場環境の整備も必要になる。

C 家族支援

日常生活における様々な家庭内での困難さ、とりわけ掃除、洗濯、買い物、食事作りなどの家事や子育てに関する支援は、重要な家族支援である。

また、家族にとって、深刻なのは認知症に対する理解や受け入れの難しさである。そのため、家族の話をしっかりと聴く姿勢をもつこと、孤立して抱え込まないように配慮することが大切である。話を聴くことで家族がどのような悩みを抱えているのか、問題や希望は何か整理する機会となる。置かれている状況を見極めて、必要に応じて適切な助言や提案を行う。

特に、介護者が抑うつ傾向や不眠、体の痛み等の健康状態が悪い時には、心理的なストレスが影響していることも考えられるため、安心感を得られるような声かけをしたり、頑張っていることを認めたり評価することも大切である。

また、子供がいる場合、特に学齢期の子供がいる場合は、子供の状態をアセスメントして支援することも必要である。状況によっては、学校の先生や保健教諭と協力して支援することもある。成人の子供が親を介護している場合もある。その際には、子供の就労状況や家庭生活に大きな影響を及ぼすことは大いにある。

さらに、親の介護が必要な場合、配偶者の介護と重なることも考えられる。優先順位をつけて社会資源をうまく活用してもらえるように、情報提供をする必要がある。

「ケアラー手帳」（一般社団法人日本ケアラー連盟, 2012）という介護者向けのハンドブックもモデル的に作成され、介護者の健康チェックや体調について記す欄、介護者の気持ちを記す欄があり、負担感への気づきを促している。このような介護者のための情報提供や安心感につながる取り組みは重要であると考えられる。

D 家計維持への支援

所得を補う制度として、傷病手当、高額医療費補助、障害年金等の社会保障制度の申請を行うように情報提供をする。申請の際に必要ながあれば同行したり、代行したりすることも検討する。

また、住宅に関することとして、住宅ローンを抱えている人も多いと考える。その場合は、支払いができなくなる前にローン会社に相談する必要がある。

学齢期の子供がいる場合、高等学校、大学等における奨学金制度^{V)}を活用することもできる。

E 仲間との出会いと社会活動支援

家族会を紹介し参加を促すことも必要である。

家族会では、経験に基づくケアの方法や情報を入手することができる。また、他の若年性認知症者や家族との出会いによって孤立感を軽減、共感や評価による安心感につながりことも考えられる。仲間同士で社会活動を行うことを支援する。例えば、趣味活動や旅行など外出するなど。

インフォーマルサポートの中核に家族会を置いてコーディネートの機能を発揮していく。例えば、地域住民のボランティアの協力養成を社会福祉協議会と連携・協働し行う場合もある。地域住民の目線で、医師やソーシャルワーカーが情報提供する機会、勉強会の開催を行うも考えられる。

総合支援拠点がインフォーマルサポートを開発したり、活動の場を組織化することも重要な役割である。

F 介護保険サービスの提供

介護保険サービスは、高齢者しか使えないと思っている人もいるため、サービスの仕組みや内容について説明をする必要がある。

地域包括支援センターの役割としては、総合相談支援業務というものがあるが、必ずしも若年性認知症についての知識を持っていて対応ができるとは限らない。そのため、介護保険サービスを利用するときの相談支援の役割を担う立場であると考えている。

要介護認定の申請の手続きから、ケアマネジャーを探すための助言や紹介を行う。

ケアマネジャーは、ケアプランを作成しサービスを提供する。直接的にサービスを提供しているデイサービスやショートステイ先とも情報共有し、インフォーマルなサポートにも関わりを持つ。

病気が進行し、在宅サービスからグループホーム入居や施設入所に移行する際に、本人が環境の変化によって大きなダメージを受けないように連携・協働も重要な役割である。

ケアマネジャー自身が支援をする上で困難を抱えないように、ケース検討を共に行い助言・スーパーバイズする機関も必要になる。

G 重度・終末期の権利擁護支援

病気の進行に伴って、判断能力が不十分になってきたときに、日々の生活において金銭管理、財産保全を行う社会福祉協議会のサービスとして日常生活自立支援事業がある。また、法律的に保護し支援する制度として任意後見制度、成年後見制度の申請を検討することも必要である。単身者の場合は特に重要な制度になると考えられる。

本来、権利擁護というのは、重度の認知症者のみに限定されるものではないが、本研究では、判断能力が十分にできなくなってきた認知機能の低下と身体機能の低下も合わせて検討したため、重度・終末期の権利擁護支援という支援領域を設定した。

認知症者にとっての終末期のケアに関して、松本一生（2010）⁶⁴ は、認知症の人が自らの臨終に際して「どのような終末期ケアを希望するか」について、自己決定を行うことは、まだ一般的ではないという。初診時に書面で自らの意思を表明した方もおられたようである。

本人・家族・親族が終末期ケアについて意見交換をして、本人の意思を家族が代弁できるように準備しておくことが重要であると考えられる。また、そのような本人の意思を、介護サービスと医療サービスのスタッフと共有できるようにしておくことも重要である。

最後に、看取りを終えた介護者への心理的ケア（グリーフケア）の必要性について述べる。本人との別れを経験した遺族は激しい感情の揺さぶりに直面する。時間をかけて適切なケアを提供していくことで社会に適応でき回復していくと考えられている。このグリーフケアに関しては、フォーマルなサービスは見当たらず、インフォーマルなサポートによる支えによって回復に近づいていくのではないかと考える。

以上が7つの支援領域の視点と枠組みである。

これらを踏まえて、家計や家族の状況と認知症の進行状況の変化に即して、支援計画を作成していくための支援モデル（実践仮説）の視点と枠組みを提示した。アンケート調査で抽出した若年性認知症者の困難さを示す4つの特性とそれぞれに認知症の程度（重症度の3区分）のデータを組み合わせて、支援モデルの検討を行った。

結果として、表5.3のような表を作成した。●のマークは、軽度から重度まで共通した支援の必要性を示している。★のマークは、グループの特性に応じた支援の必要性を示している。

この支援領域は、今回の実態調査の結果から考察した支援の過程として、A～Gという順番で構成したが、性別や発症年齢や生活環境などの要因によって、必ずしも順番通りに展開していくとは限らないことを補足しておきたい。今後は、この支援過程の妥当性や信頼性の検証を行っていくことが課題として検討を重ねたい。

表 5.3 若年性認知症者への地域自立生活支援過程と 4 つの支援モデル

困難さの 4 つの 特性 支援領域	Aグループ 仕事や家計、家庭内 すべてが困難 困難レベル4 36.2%			Bグループ 仕事や家計は安定 家庭内は困難 困難レベル2 19.1%			Cグループ 仕事や家計、家庭内 すべてが安定 困難レベル1 16.4%			Dグループ 仕事や家計が困難 家庭内は安定 困難レベル3 28.3%		
	軽度	中等度	重度	軽度	中等度	重度	軽度	中等度	重度	軽度	中等度	重度
A 医療機関受診への支援	●			●			●			●		
B 就労支援	★									★		
C 家族支援	●	★	★	●	★	★	●			●		
D 家計維持への支援	★	★	★							★	★	★
E 仲間との出会いと社会活動支援	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
F 介護サービスの提供		●	●		●	●		●	●		●	●
G 重度・終末期の権利擁護支援			●			●			●			●

3、若年性認知症者の地域自立生活支援を具現化する総合支援システム

最後に、総合支援システムに関して構想を述べていきたい。

アンケート調査において、ソーシャルサポートに関する要望の中で、支援体制づくりに向けた取り組みの課題と必要性についても指摘されている。具体的な内容としては、「支援窓口と情報提供のあり方」「専門職のスキルアップと連携の強化」「社会の理解、ケア環境に関する要望」である。

支援窓口として、「福祉相談窓口では、聞いたことには答えてもらえるが、こちらの気が付いていないことは教えてもらえない。積極的に教えてほしい」「社会保障制度の利用は、窓口での申請手続きが一つ一つとても大変で自分達で調べ、勉強に何度も足をはこぶ努力が必要だった」という記述からも、相談や制度の申請で困難を抱えている人が少なくない。専門職のスキルアップと連携の強化としても言えるが、相談に対応する専門職の若年認知症研修の拡充があげられる。特に、医療機関のソーシャルワーカーや地域包括支援センターの職員に対して、啓発を行い、スキルアップを促したり、連携が図れる関係性を構築しておく必要がある。そして、介護支援専門員、介護施設や介護事業所におけるケアスタッフも同様に啓発を行い、研修をして、知識、技術の向上を図れる機会を提供していく必要がある。

第2節の総合考察でも述べたとおり、若年性認知症の発症率は18歳～64歳の人口10万人に対して約38人という推計がある。数の少ない対象者であるけれど、生活課題の深刻さ、複雑さ、家庭全体への支援の必要性を考慮すると、各市町村に1か所、若年性認知症者への総合的な相談や支援が提供できる機能を整備していく必要があると考える。ただし、人口の少ない小規模の自治体に関しては、一概には言えず、人材や財源など限界があるため、県レベルでの調整やシステムづくりをすることが必要になると考える。

それは、総合支援拠点といった独立した形態もあれば、既存の機関に併設するという形態もある。重要なことは、若年性認知症に特化した総合支援機能を展開できることである。

総合支援機能の役割(図5.4)を具体的に明記すると、いろいろな不安や課題を抱えている若年性認知症者と家族とつながって、丁寧に話を聞き家庭全体のアセスメントを行う。そして、生活課題を整理し、必要な支援機関と連絡調整し、若年性認知症者と家族にサポートをつなぐコーディネイト機能を持つ。

総合支援機能のもつネットワークは、フォーマルなサポート機関、インフォーマルなサポート機関が含まれている。既存の資源では、問題を解決できないと判断した場合は、ソーシャルサポートネットワークの介入を行い、資源やサービスを開発していく。

市町村行政の役割が重要とされる中、対象者ごとに分化された縦割りのサービスを横断的につなぎ、地域を基盤として行政と住民の協働で、この総合支援機能が展開されていくことが期待される。そのためには、市町村の地域福祉計画に、若年性認知症者への自立生活支援の総合支援機能が事業として盛り込まれていくことが重要であると考えられる。

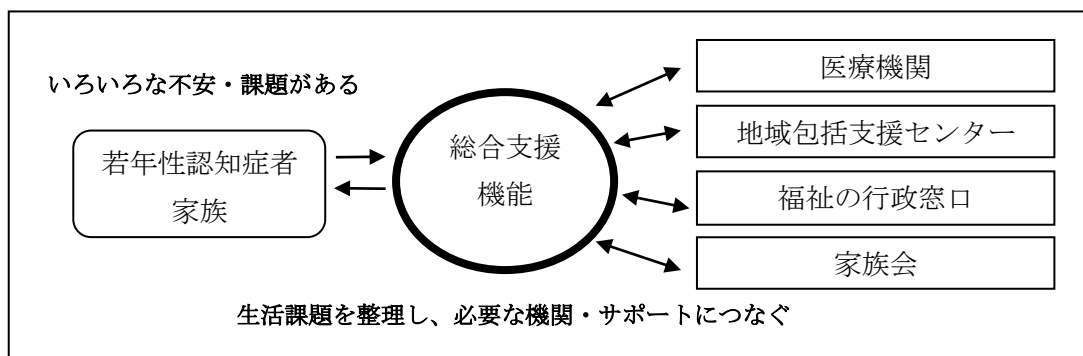


図 5.4 総合支援機能の役割

総合支援機能に必要な専門職種としては、社会福祉士、作業療法士、看護師が適任であると考えられる。若年性認知症者の特性を理解した上で、福祉、リハビリ、看護のそれぞれの専門性を活かし、多職種協働で総合支援を展開していくことが望まれる。そして、地域の様々な支援機関と連携をし、専門職のスキルアップのために情報交換や事例検討の場を設ける必要があると考える。

さらに、総合支援機能は地域住民の参画を促すような取り組みも推進していく必要があると考える。例えば、認知症に関する啓発・啓蒙のイベント開催、認知症サポーター（オレンジリングの保有者）に対して活動を促進するようなコーディネート事業が考えられる。

これまでの考察を踏まえて、総合支援機能を展開する「若年性認知症支援拠点（独立型）」を含めた若年性認知症のソーシャルサポートネットワーク俯瞰図を作成した（図 5.5）。以下に、この俯瞰図の説明をする。

- 1) ほぼ中央に位置するのは若年性認知症の本人、そして家族である。
- 2) 縦長の円は、【市町村レベル】における、個人を支える医療と福祉のネットワークであり、上から順に、若年性認知症総合支援拠点、自治体年金担当、自治体障害者担当、障害者サービス関係、社会福祉協議会、成年後見制度、地域包括支援センター、ケアマネジャー、介護サービス関係、かかりつけ医、医療サービス関係がネットワークに内包している。
- 3) 縦長の円の右側に、【都道府県レベル】における、認知症疾患医療センター、【国レベル】における若年性認知症コールセンターを内包し、3重の円を書いている。
- 4) 横長の円は、個人の持つインフォーマルなネットワークであり、親しいつながり（友人・親戚）、本人が勤めていた職場、若年性認知症家族会を内包している。ここでは基本的なサポートの内容しか表していない為、人によっては、たくさんのサポートがあり大きな円になると考えられる。
- 5) 縦長の円と横長の円は、本人と家族を中心に重なっており、フォーマルサポートとインフォーマルサポートを合わせてソーシャルサポートネットワークであることを意味している。

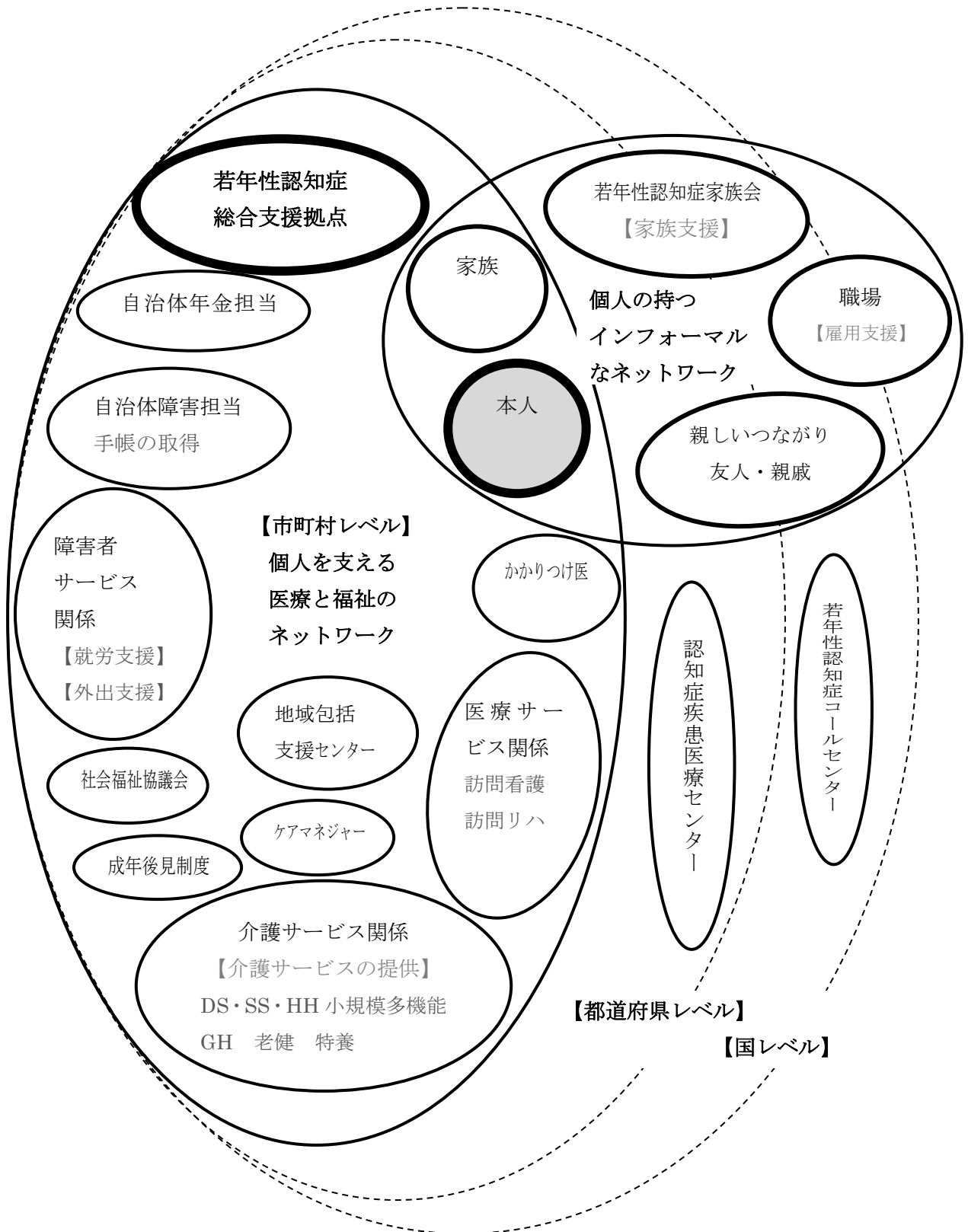


図 5.5 若年性認知症のソーシャルサポートネットワーク俯瞰図

第4節 本研究の限界と今後の課題

本研究は若年性認知症者を支える総合支援システムの構築に関する検討に向けて、生活課題の構造を明らかにし、各段階に即した支援方法を検討し、実態調査の分析を基に総合支援拠点のコーディネート機能と、その機能を発揮できる総合支援システムの構築について仮説生成を行ったものであるが、最後に本研究の限界と今後の課題について述べておきたい。

第1に、調査における代表性の課題である。アンケート調査では、ソーシャルサポートの利用実態を主眼に置き、家族会に参加している家族を対象に行った。そのため家族会に参加していない家族の実態については十分に明らかにできなかった。

インタビュー調査において、家族会に参加していない家族への支援について情報を得ることは出来たが、対象者は少数であった。若年性認知症の全体の生活実態を分析するのに十分なデータを得られなかったため代表性に欠けると思われる。

第2に、海外の若年性認知症に関する先行研究のレビューが十分に行えなかったことが反省点である。若年性認知症施策の観点から見ると、制度的な位置付けが日本と異なっていた。日本は介護保険制度下の第2号被保険者で特定疾病に位置づけられるが、イギリスやデンマーク、スウェーデンでは、若年障害者として社会サービス法の対象となる。世界で最も早く若年性認知症の実態調査を行ったのは英国であり、家族支援も先駆的に行われている。また、フランスでは、若年性アルツハイマー専門センターという機関が設置されていたり、認知症高齢者も含めて“*MAIA* (アルツハイマー病の人々の自律と統合の家)”と呼ばれるワンストップ窓口を設置して支援を行っている。このように諸外国における若年性認知症についての研究や実践が散見されるが、論点を整理し、自分の研究課題に惹きつけ論述することができなかった。この点については、今後も継続して研究を進めていきたいと考えている。

第3に、実践理論仮説の検証について課題である。本研究において、若年性認知症者の家庭全体をアセスメントする視点と枠組みの理論仮説、7つの支援領域に関する実践仮説、若年性認知症総合支援拠点の機能に関する仮説に関して提案を行ったが、具体的な人員配置や財源についての検討まで行うことができなかった。また、各仮説について検証することができなかった。今後は、実践理論の仮説を検証する研究を重ねていき、若年性認知症者の生活課題に即した総合支援システムの構築に資することを目標に取り組んでいきたい。

謝辞

本論文を執筆するにあたり、まず御礼申し上げたいのは、アンケート調査にご協力いただいたご家族の皆様です。皆様からいただいた貴重な想いや情報が、本論文の要となっております。アンケートの調査票と一緒に、便せん 3 枚にもおよぶ想いのこもったお手紙をいただくこともありました。文面からにじみ出てくる苦悩の叫びを痛感しながら、少しでもご本人やご家族のお役に立てるように、強い意志と使命感を持って研究に励むことが出来ました。そして、インタビュー調査を受けて下さった実践者の皆様、お忙しいにもかかわらずお時間を割いて、丁寧にお話をしてくださり大変ありがとうございました。第一線でご活躍されている皆様のお言葉は大変重みがあり、若年性認知症ケアへの情熱を感じ、感動の連続でした。

私が若年性認知症の研究を始めるきっかけになったのは、若年性認知症家族会においてお世話になった認知症のご本人、ご家族との出会いでした。心の中でお一人おひとりの名前を挙げて御礼申し上げます。

また、本論文の執筆にあたって、多くの方々からご指導いただきました。主査をお引き受け下さった大橋謙策先生には、修士論文から 5 年に渡りご指導をいただきました。血の通った論文になったのは、私に「ソーシャルサポートネットワーク」という理論課題を提案してくださったからだと思います。ソーシャルサポートネットワークは、日頃の人に対する接し方によって、広がったり、狭まったりする“生き物”だと感じております。制度から考えるのではなく、福祉サービスを求める人から考える。制度では満たされないニーズに対して、私たちソーシャルワーカーは熱い心と冷静な判断力で、新しいサービスを開発していきます。人を大切し、信頼される実践を行うこと、信頼される研究者になれるようにこれからも精進していきます。真心のあるご指導をありがとうございました。

そして、副査を引き受けて下さった後藤隆先生には、第 4 章の調査分析に関するご指導をたくさんいただきました。不慣れな統計分析に対して、的確な指示をいただき、自分の持てる力の限り取り組め、納得のいく分析、考察が出来たと思います。未熟な点多いかと思いますが、これから出会う学生に調査分析について教えられるように、今後も努力を怠らず取り組んでいきたいと思っております。

また、博士論文審査の過程において、中島健一先生、今井幸充先生、児玉桂子先生、手島陸久先生には論文構成や内容に関して重要なご示唆を賜り、多くの気づきや学びを得ることができましたことを深く感謝申し上げます。ならびに博士論文提出までの過程で日本社会事業大学大学院教務課の方々には大変お世話になりましたことを感謝申し上げます。

そして、特定非営利活動法人若年認知症サポートセンターの宮永和夫理事長はじめ理事の先生方には、ご多忙の中にも関わらず本論文へのご指導を賜りました。医療、看護、リハビリテーション、心理と様々な分野でご活躍されている先生方のご助言は、自分の視野を広げ、多角的に考える機会を与えていただきました。心より感謝申し上げます。

今回、提案したものは、科学的手法を用いて、若年性認知症者の置かれている現状と生

活課題について整理をし、支援者の支援実態を分析した。その根拠に基づいてソーシャルサポートネットワーク理論を活用した総合支援システムの仮説生成を試みました。今後は、残された課題を念頭に置きつつ、本研究の成果を土台にして、具体的な市町村という地域を基盤に、行政や支援者、認知症者や家族と協働して、実際の若年性認知症者への総合支援システムの構築と展開を進めていきたいと考えています。

本論文を執筆している過程は、決して平坦な道ではありませんでした。孤独で辛い時もありましたが、家族、先生方、友人、家族会の仲間、大学院の仲間など、数え切れないほどの多くの人々の応援によって支えられて、今ここに立っております。まさにソーシャルサポートネットワークの力を感じ、そして、自分自身が少しずつではありますが逞しく成長していることを実感しております。学位論文としては一つの区切りを迎えますが、新しいスタートラインに立っていると認識しております。抱えきれない程の研究課題を胸に、これから長期に渡り、研究と実践を積み重ねていきたいと思っております。

最後に、大学入学から今日に至るまで、好きなことに挑戦させてくれて、学習環境を支えてくれた両親と祖父母、弟には、深く感謝をしております。これからも社会に貢献できるように自分の課せられた使命を全うし、幸せな人生を創造していきたいと思っております。

私を支えてくださった皆様、どうもありがとうございました。

引用文献

- 1) 朝田隆 (2009a) 「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」厚生労働省.
- 2) 厚生労働省 (2009) 「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト報告書」.
- 3) 厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチーム (2012) 「今後の認知症施策の方向性について」.
- 4) 厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチーム (2012) 「認知症施策推進 5 年計画 (オレンジプラン)」.
- 5) 地域包括ケア研究会 『地域包括ケア研究会 報告書 ～今後の検討のための論点整理～』 (平成 20 年度老人保健健康増進等事業) .
- 6) これからの地域福祉のあり方に関する研究会 (2008) 『地域における「新たな支え合い」を求めてー住民と行政の協働による新しい福祉ー』 全国社会福祉協議会.
- 7) 北島英治 (2008) 「ソーシャルワーク論」 51-64, ミネルヴァ書房.
- 8) 朝田隆 (2009a) 『前掲書』.
- 9) 若年認知症研究班編 (2000) 「若年期の脳機能障害介護マニュアル」 ワールドプランニング.
- 10) Kitwood,T. 高橋誠一(訳) (2005) 「認知症のパーソンセンタードケア」 筒井書房.
- 11) 長谷川和夫 (2010) 「第 2 章 認知症ケアで大切な理念」 40-57, 『認知症ケアの心 むくもりの絆を創る』 中央法規.
- 12) 本間昭 (2008) 「認知症ケアの専門性」 『日本認知症ケア学会誌』, 7(3) 495-500.
- 13) 宮永和夫 (2006) 「3 若年認知症にみられる症状」 151-161, 『若年認知症 本人・家族が紡ぐ 7 つの物語』 中央法規.
- 14) 宮永和夫 (2006) 「2 前頭側頭型認知症」 130-135, 『前掲書』.
- 15) 宮永和夫 (2006) 「家族の思い 3 父の後ろ姿がどうしようもなく悲しく涙が止まらなかった」 83-91, 『前掲書』.
- 16) 越智俊二・越智須美子 (2009) 「あなたが認知症になったから。あなたが認知症にならなかったら。」 中央法規.
- 17) 太田正博ら (2007) 「マイウェイ 認知症と明るく生きる「私の方法」」 小学館.
- 18) 田谷勝夫ら (2010) 「第 3 章若年性認知症者の就労実態の調査」 53-73, 『若年性認知症者の就労継続に関する研究』 独立行政法人高齢者・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター.
- 19) 朝田隆 (2009b) 「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究 アンケート調査：当事者・家族調査の報告書」 厚生労働省.
- 20) 宮永和夫ら (2013) 「あなたに伝えたい たいせつなこと 認知症ってなあに？」 NPO 法人若年認知症サポートセンター.
- 21) 杉山孝博 (1999) 「新訂 ぼけなんかこわくない ぼけの法則」 50-59, リヨン社.
- 22) 松本一生 (2006) 「第 4 章家族と介護」 58-64, 『家族と学ぶ認知症 介護者と支援者の

- ためのガイドブック』金剛出版.
- 23) 田中悠美子 (2011) 「若年性認知症者のソーシャルサポートのあり方に関する研究」日本社会事業大学大学院,平成 23 年度修士論文.
 - 24) 沖田裕子 (2010) 「第 2 章本人や家族の心理的プロセスに沿ったかかわり方」109,小長谷陽子編著『本人・家族のための若年性認知症サポートブック』中央法規.
 - 25) 宮永和夫 (2007) 「VI診断告知・病名告知」129-130,『若年認知症の臨床』新興医学.
 - 26) Ingvar, D. H., & Gustafson, L. (1970). Regional cerebral blood flow in organic dementia with early onset. *Acta Neurologica Scandinavica*, 46(S43), 42-73.
 - 27) Harvey RJ(1998)Young Onset Dementia: Epidemiology, clinical symptoms, family burden,support and outcome.TheDementia Reserch Group,*Imperial College School of Medicine,London*.
 - 28) McMurtray A. et al (2006) Early-Onset Dementia: Frequency and Causes Compared to Late-Onset Dementia.*Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 21:59-64.
 - 29) Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F. R., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Koopmans, R. T. (2013). The use of formal and informal care in early onset dementia: results from the NeedYD Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 37-45.
 - 30) 宮永和夫 (2007) 「第 2 部諸外国の状況」17-34,『若年認知症の臨床』新興医学出版.
 - 31) 中島民恵子 (2012) 「認知症ケアの国際比較に関する研究 平成 22 年度ー平成 23 年度総合研究報告書 平成 23 年度総括・分担研究報告書」一般財団法人医療経済研究・社会保険福祉協会 医療経済研究機構.
 - 32) 公益財団法人東京都医学総合研究所 (2013) 「平成 24 年度 厚生労働省老人保健健康増進等事業 認知症国家戦略の国際動向とそれに基づくサービスモデルの国際比較研究報告書」.
 - 33) 京極高宣監修 (1998) 「社会資源」164,『現代福祉学レキシコン (第二版)』雄山閣.
 - 34) Cassel,J (1974) Psychological processes and "stress":*Theoretical formulations.International Journal of Health Service*,4,471-482.
 - 35) Caplan, G.近藤喬一ら訳 (1979) 「地域ぐるみの精神衛生」星和書店.
 - 36) 浦光博 (1992) 『支え合う人と人：ソーシャルサポートの社会心理学』56-61,サイエンス社.
 - 37) House,J.S(1981)*Work Stress and Social Support*,reading,Mass:Adison-Wesley.
 - 38) 白澤政和 (2010) 「第 1 章認知症の人にとっての社会資源とは」3-8,日本認知症ケア学会編『認知症ケア標準テキスト改訂 3 版認知症ケアにおける社会資源』ワールドプランニング.
 - 39) 小長谷陽子 (2010) 「第 1 部第 8 章若年性認知症によって生じる問題」90,『本人・家族のための若年性認知症サポートブック』中央法規.

- 40) 牧野史子 (2012) 「第 3 章介護者を支えるシステム:介護者サポートネットワーク」44-53, NPO 法人介護者サポートネットワークセンターアラジン『介護者支援実践ガイド介護者の会立ち上げ・運営』筒井書房.
- 41) A・H. カッツ, 久保絃章訳 (1997) 「第 3 章セルフヘルプ・グループに共通にみられる特徴」28-40, 『セルフヘルプ・グループ』岩崎学術出版社.
- 42) 沖田裕子 (2010) 「第 2 章本人や家族の心理的プロセスに沿ったかかわり方」109, 小長谷陽子編著『本人・家族のための若年性認知症サポートブック』中央法規.
- 43) 大橋謙策 (2005) 「我が国におけるソーシャルワークの理論化を求めて」4-19, 『ソーシャルワーク研究』Vol.31, No.1, 相川書房.
- 44) 菱沼幹男 (2009) 「福祉専門職による地域生活支援スキルの促進要因分析〜コミュニティソーシャルワークの観点から〜」日本社会事業大学大学院, 平成 21 年度博士論文.
- 45) 白澤政和 (2013) 「3 地域のネットワークとソーシャルワークの関係」13, 『地域のネットワークづくりの方法 地域包括ケアの具体的な展開』中央法規.
- 46) 岩間伸之 (2011) 「地域を基盤としたソーシャルワークの特質と機能—個と地域の一体的支援の展開に向けて」4-19, 『ソーシャルワーク研究』相川書房.
- 47) 岩間伸之 (2013) 「第 3 節「地域を基盤としたソーシャルワーク」における「ネットワーク」の位置づけ」5-13, 社団法人日本社会福祉士会編集『ネットワークを活用したソーシャルワーク実践事例から学ぶ「地域」実践力養成テキスト』中央法規.
- 48) 竹内さをり (2012) 「第 2 章若年認知症のためのアセスメント手法およびコーディネート手法の開発」23-35, 『若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法およびコーディネート手法の開発 平成 23 年度 総括・分担研究報告書』厚生労働科学研究費補助金 認知症対策総合研究事業 (H22 認知症・一般 006) .
- 49) 沖田裕子 (2011) 「1. 若年認知症の現状と課題」4-11, 竹内さをり『若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法およびコーディネート手法の開発 平成 22 年度 総括・分担研究報告書』厚生労働科学研究費補助金 認知症対策総合研究事業 (H22 認知症・一般 006) .
- 50) 特定非営利活動法人いきいき福祉ネットワークセンター (2012) 「若年性認知症のマネジメントに関するモデル事業」9-50, 『東京都若年性認知症支援モデル事業報告書』東京都福祉局.
- 51) 山本繁樹 (2013) 「第 4 章①総論」54-57, 社団法人日本社会福祉士会編集『前掲書』.
- 52) 崔太子 (2007) 「第 3 節ソーシャルサポートネットワークのアセスメントと介入」40-46, 『地域を基盤としたソーシャルサポートネットワーク形成におけるインフォーマルサポートへのアプローチに関する研究』日本社会事業大学大学院, 平成 19 年度博士論文.
- 53) C.Froland et al (1981) *Helping Network and Human Services*, Sage Library of Social Research.
- 54) 厚生労働省 (2009) 『前掲書』.

- 55) 厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチーム (2012) 『前掲書』.
- 56) 高見雅代 (2010) 「第 3 章どこに相談すればいいか、どう受診につなげるか[相談窓口・医療機関の探し方]」 115-123,小長谷陽子編『本人・家族のための若年性認知症サポートブック』中央法規.
- 57) 小長谷陽子 (2012) 「認知症対応型通所介護および障害者施設における若年性認知症の実態と課題」認知症介護研究・研修大府センター.
- 58) 田中千枝子ら (2008) 「若年性認知症の社会的支援策に関する研究事業」 42-70, 『若年認知症者・家族に対するソーシャルサポートの研究 平成 19 年度老人保健健康増進等事業による報告書』.
- 59) 沖田裕子 (2009) 「若年認知症の人へのオーダーメイドの支援のために 社会資源の現状と課題」日本認知症ケア学会誌,8(1)34-39.
- 60) 宮永和夫 (2007) 「Ⅱ. 若年期には発症するおもな認知症疾患」 62-65, 『若年認知症の臨床』新興医学出版.
- 61) 北素子・谷津裕子 (2009) 「質的研究の実践と評価のためのサブストラクション」医学書院.
- 62) 家族ケア研究会 (2002) 「家族生活力量モデル-アセスメントスケールの活用法」医学書院.
- 63) 一般社団法人日本ケアラー連盟 (2012) 「ケアラー手帳 ケアラー (無償の介護者) 応援ハンドブック」.
- 64) 松本一生 (2010) 「第 3 部第 3 章認知症の人の状態に応じた対応[本人・家族に対するグリーフケア]」 200-208,小長谷陽子編『本人・家族のための若年性認知症サポートブック』中央法規.

参考文献

- Anthea Innes (2003) *Dementia Care Mapping: Applications Across Cultures*. Health Professions Press.
- Benjamin H, Gottlieb (1981) *Social Networks and Social Support: Volume 4*, Sage Studies in Community Mental Health. *Sage Publications*.
- 藤本直規 (2008) 『認知症の医療とケア「もの忘れクリニック」「もの忘れカフェ」の挑戦』 クリエイツかもがわ.
- 藤本直規 (2009) 「地域における認知症の包括的ケアシステムにおけるもの忘れクリニックの役割」『日本老年医学会雑誌』 46(3), 214-217.
- 藤本直規, 奥村典子 (2010) 『続・認知症の医療とケア「根拠あるケア」を追い求めて』 クリエイツかもがわ.
- 学校法人日本社会事業大学 (1999) 「高齢者ケアマネジメント手法の総合的評価に関する調査研究 平成 10 年度老人保健健康増進等事業による研究報告書」
- 出雲晋治 (2012) 「若年性アルツハイマー病 全過程の症状と介護一妻の生活の充実をめざしてー」 クリエイツかもがわ.
- 若年痴呆家族会編 (2003) 「若年痴ほう患者家族のたたかいー語り始めた家族たち」 筒井書房.
- 若年認知症家族会編, 宮永和夫監修 (2005) 『若年認知症とは何か「隠す」認知症から「共に生きる」認知症へ』 筒井書房.
- Kaiser, S., & Panegyres, P. K. (2007). The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(6), 398-402.
- Kitwood, T. (1997) *Dementia reconsidered: the person comes first*. *Buckingham, England: Open University Press*.
- 萱間真美 (2007) 「質的研究実践ノート研究プロセスをすすめる clue とポイント」 医学書院.
- 川島ゆり子 (2011) 「MINERVA 社会福祉叢書 36 地域を基盤としたソーシャルワークの展開ーコミュニティケアネットワーク構築の実践ー」 ミネルヴァ書房.
- 児島美都子 (1989) 「ソーシャルサポートネットワークー老人のピアサポート活動を事例として」 『社会福祉学』 30(1), 63-85.
- 小松源助 (1988) 「ソーシャル・サポート・ネットワークの実践課題ー概念と必要性 (ソーシャル・サポート・ネットワークー概念・実践・課題〈特集〉)」 『社会福祉研究』 (42), 19-24.
- 小長谷陽子, 森明子 (2011) 「認知症の非薬物療法および若年性認知症の就労リハビリテーション (特集 認知症リハビリテーションの EBM)」 『総合リハビリテーション』 39(5), 435-440.
- Maguire, L. 著, 小松源助・稲沢公一訳 『対人援助のためのソーシャルサポートシステム』 川

- 島書店.
- Milton Mayeroff, 田村真・向野宣之 (訳) (1987) 「ケアの本質 生きることの意味」 ゆみ
る出版.
- 中村成信 (2011) 「ぼくが前を向いて歩く理由 - 事件、ピック病を超えて、いまを生きる」
中央法規.
- 新名理恵, 矢富直美, 本間昭 (1991) 「痴呆性老人の在宅介護者の負担感に対するソーシャル・
サポートの緩衝効果」『老年精神医学』2, 655 - 663.
- 新津ふみこ (1995) 「ケア・コーディネーション入門」 医学書院.
- 認知症介護研究・研修東京センター・認知症介護研究・研修大府センター・認知症介護研
究・研修仙台センター編 (2005) 「認知症の人のためのケアマネジメント センター方
式の使い方・活かし方」 中央法規.
- 大越扶貴・田中敦子編 (2006) 「認知症高齢者の訪問看護実践アセスメントガイド」 中央法
規.
- 大橋謙策・野川とも江・宮城孝・遠野トータルケアシステム研究会編 (2002) 「21 世紀型
トータルケアシステムの創造—遠野ハートフルプランの展開—」 万葉舎.
- 大橋謙策 (2008) 『新訂社会福祉入門』 放送大学教育振興会.
- 小原眞知子 (2012) 「要介護高齢者のアセスメント - 退院援助のソーシャルワーク - 」 相川
書房.
- 佐分厚子, 黒木保博 (2008) 「家族介護者の家族会参加における 3 つの主要概念の関連性—
共感、適応、家族会継続意図と用いた構造方程式モデリング—」『社会福祉学』49(3), 60-69.
- Shannon E, Jarrott(1999) The Effect of Social Support on Outcomes of Caregivers of
Dementia Patients. *The Pennsylvania State University The Graduate School College
of Health and Human Development.*
- Shirley A, Kirby(1994) Social Support and Self-help Support Among Spouse Caregivers of
Persons with Alzheimer's Disease. *The Faculty of the Rosemead School of Psychology
Biola University.*
- 椎塚久雄 (2011) 「認知症アセスメントスケールの調査と関連する諸問題」 工学院大学研究
報告 (111), 137-144.
- 社会福祉法人浴風会認知症介護研究・研修東京センター (2012) 「平成23年度老人保健事
業推進費等補助金老人保健健康増進等事業 認知症地域支援推進員研修における効果的
な人材育成のあり方に関する研究事業報告書」.
- 社団法人日本作業療法士協会 (2012) 「平成 23 年度老人保健事業推進費等補助金老人保健
健康増進等事業 若年性認知症の方に対する効果的な支援に関する調査研究事業」.
- 高崎絹子・野川とも江編 (1988) 『呆け老人と家族を支える看護—地域での援助事例から—』
日本看護協会.
- 田中共子ら (2002) 「在宅介護者のソーシャルサポートネットワークの機能：家族・友人・

- 近所・専門職に関する検討」『社会心理学研究』18(1),39-50.
- 田中悠美子（2012）「若年認知症者を支えるソーシャルサポートの現状と課題（特集若年認知症者への支援の現状と課題～デイケアを含む在宅支援、在宅サービスを中心に）」『日本デイケア学会誌 デイケア実践研究』16(2),55-62.
- 渡辺俊之（2005）「介護者と家族の心のケア 介護家族カウンセリングの理論と実際」金剛出版.

脚注

- i) さまざまな家族会の形態：家族会の形態（成り立ち）に関しては、多様であることもわかった。(1)「公益社団法人認知症の人と家族の会」(1980年発足,本部が京都にあり、現在46都道府県に支部がある)が最も大きな組織である。他にも任意団体・組織としての(2)病院内における家族会(患者会)(3)各自治体の保健・福祉部門が発起して活動している家族会(4)サービス事業者などの利用者が組織される家族会がある。
- ii) 2010年9月に「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」が発足(会長宮永和夫,平成25年度1月現在32団体が加盟)し、年数回の代表者会議、全国若年認知症フォーラム(年1回)の開催をしている。著者は、この全国協議会の事務局を担っており、全国の家族会や支援者組織のネットワークを強化し広げていく方針で活動を展開している。
- iii) 菱沼幹男(2009)のコミュニティソーシャルワークの10の機能とは、1ニーズ把握機能、2アセスメント機能、3相談助言・制度活用支援機能、4インフォーマルなサポート関係の維持・回復・開発機能、5地域生活支援計画作成・実施・モニタリング機能、6地域組織化機能、7ニーズ共有・福祉教育機能、8ソーシャルサポートネットワーク形成・調整機能、9ニーズ対応・サービス開発機能、10アドミニストレーション機能である。
- iv) 平成22年度までの連携担当者は、地域支援推進員と同等とみなされることが、平成23年度厚生労働省全国介護保険・高齢者保健福祉担当課長会議において発表された。
- v) 独立行政法人日本学生支援機構では、失職、倒産、事故、病気、災害等で家計が急変したときに緊急に奨学金を申請できるものがある。

資料

- 1) アンケート調査「若年性認知症家族のソーシャルサポートに関する調査」依頼文、調査票
- 2) インタビュー調査「若年性認知症支援における専門職支援者の支援の実態と社会資源の活用に関する調査」依頼文、同意書、同意取り消し書、インタビューガイド

「若年性認知症家族のソーシャルサポートに関する調査」

に関するご説明と、研究へのご協力をお願い

突然のご依頼で大変失礼をいたします。私は、8年前にとある家族会で、若年性認知症の方と出会い、その方やご家族の体験されている辛さや悲しみに触れました。認知症という病気によって、自分らしい生活ができなくなってしまう社会のしくみに疑問を感じ、現在、地域生活を支えるしくみについて研究を行っております。

この研究は、貴団体の代表者様（世話人様）のご了解・ご協力をいただき、下記の実施計画のとおり行っております。研究の趣旨をご理解の上、一人でも多くの方のご意見をいただきたく思います。ご協力を心よりお願い申し上げます。

日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科
博士後期課程 田中 悠美子

研究趣旨

若年性認知症者の抱える課題は、経済、雇用、医療、介護と多岐に渡り、認知症のご本人や家族は絶望や不安の状況におられる人も少なくありません。社会のしくみとして、総合的なセーフティネットを構築する必要があると考えております。

研究テーマにある「ソーシャルサポート」とは社会的支援のことを指し、介護保険制度、障害年金等の公的な制度やサービスと家族会や個人の持つ私的なかたちでの支えを包含した、社会における支援の資源を指す言葉と考えております。

本研究の目的は、若年性認知症の人が地域で生活をする上で、どのようなソーシャルサポートを得てこられたのかというご経験やご意見を集めて、今後の若年性認知症のご本人とご家族が必要としているサポートのあり方を検討することにあります。

65歳未満で認知症を発症した方と共に生活されているご家族（既に施設や病院等に入所している方、他界されている方も含む）を対象に、これまでの過程で出会った人や機関、また役に立った情報、心理的に支えられた体験などについて、ご質問させていただきます。

●研究実施期間

アンケート調査は、平成24年11月から平成25年1月の期間に実施します。

※提出期限は、1月11日（金）とさせていただきます。

お手数をおかけしますが、同封されている返信用封筒でご返信ください。

●研究への参加・協力の自由意思と拒否権

この研究への参加は断ることもできます。断っても、あなたが不利益を被ることはありません。

●プライバシーおよび個人情報の保護

この研究にご協力いただける場合、次の方法でプライバシーに配慮し、個人情報の保護を徹底します。

- 得られたデータは、研究者のパソコンに移した後、暗号化して保存し、アンケート用紙は消去します。
- データは、対象者が特定されないよう匿名化した上で、施錠可能な場所に保管します。分析の過程で作成したメモや、調査対象者のリストなどの資料も同様に扱います。
- 調査結果の公表時には、調査協力者名および調査協力者から語られた固有名詞（本人や支援機関の名前など）は記号に置き換えます。調査結果の分析時に、他の研究者から助言・指導を受ける時にも、記号に置き換えた後の記録を用います。
- 研究のデータおよび結果は、研究の目的以外には使用しません。

●研究への参加・協力で起こりうる不利益とそれが生じた場合の対処方法

この研究では、プライバシーにかかわることを質問されることで不快感を抱いたり、過去のつらい記憶がよみがえる可能性があります。この点には十分配慮し、次の方法で対処します。

- 答えたくない質問には、回答しないで結構です。回答は強制ではありません。
- その他、調査に関してお気づきの点があれば、ご遠慮なく伝えてください。誠実に対処します。

●研究結果の公表方法

研究結果は、個人が特定されないように固有名詞は記号に置き換えて、学会や論文などで公表します。論文には、調査実施者が在籍する日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科に提出予定の博士号学位請求論文も含まれます。

●研究中・終了後の対応

この研究の期間中および終了後でも、この研究に関する質問がありましたら、いつでも下記にお問い合わせください。

調査実施者（田中悠美子）の連絡先

所 属：日本社会事業大学社会福祉学研究科 博士後期課程

指導教員：大橋 謙策

大学の所在地：〒204-8555 清瀬市竹丘 3-1-30

若年性認知症家族のソーシャルサポートに関する調査

★回答する前に必ずお読みください★

1. このアンケートは、65歳未満で認知症を発症した方（この調査では、以下「ご本人」と記します）と共に生活をしているご家族が対象です。現在、65歳以上の方も、施設や病院等に入所・入院している方も、他界されている方も対象となります。
3. 「ソーシャルサポート」とは、社会的支援のことを指し、介護保険制度、障害年金などの公的な制度やサービスと家族会や友人など個人の持つ私的なかたちでの支えを包含した、社会における支援の資源を指す言葉です。
3. これまで、どのような「ソーシャルサポート」とつながって、利用しておられるのか（社会資源の利用状況）について、50の質問があります。おおよそ20分程かかります。
4. お答えいただいた大切な情報は、若年性認知症のご本人とご家族のために活用させていただきます。ご協力お願い申し上げます。

次のページからアンケートが始まります。

A ご本人(若年性認知症と診断された方)についてお伺いします。

問1 性別はどちらですか？(〇は1つ)

1. 男性 2. 女性

問2 年齢はおいくつですか？(数字を記入)

歳

問3 現在、ご本人は主にどこで生活していますか？(〇は1つ)

1. 自宅 2. 介護施設(長期入所中) 3. 病院(入院中)
4. 他界(平成 年 月) 5. その他(具体的に:)

問4 ご本人の認知症の疾患名について(〇は1つ)

1. アルツハイマー型認知症 2. 脳血管性認知症 3. レビー小体型認知症
4. 前頭葉側頭葉変性症(ピック病等) 5. その他()
6. 原因疾患は不明 7. 診断を受けていない

問5 病気に気づいた時期、初診を受けた時期、認知症と確定診断を受けた時期を教えてください。下記の()に年月をご記入下さい。

病気に気づいた	●	平成()年()月
初めて診察を受けた	●	平成()年()月
若年性認知症と診断を受けた	●	平成()年()月

問6 ご本人の現在の就業状況(〇は1つ)

1. 正社員・正職員 2. 非常勤・パート 3. アルバイト 4. 短期雇用(派遣など)
5. 自営業 6. 休職中 7. 主婦・主夫 8. 無職
9. その他(具体的に)

問7 上記「問6」で「8. 無職」と回答され、かつ、過去に就業されていた方にお伺いします。
ご本人が退職に至るまでの経緯であてはまる番号に〇を付けて下さい。(〇は1つ)

1. 診断されたときは、既に退職していた
2. 診断後、就労を継続し、定年退職もしくは本人が納得するまで働いた
3. 診断後、転職して、定年退職もしくは本人が納得するまで働いた
4. 診断後、傷病休暇を経て、退職に至った
5. 診断後、本人が納得しないまま、退職に至った
6. その他()

問8 ご本人は現在どのような状態ですか？ 最も近いもの1つに○を付けてください。
 ※既に他界されている方は、問22（6ページ）へお進みください。

A 記憶	1、記憶障害はない。時に若干の物忘れがある。 2、一貫した軽いもの忘れがあるが、出来事を部分的に思い出せる。 3、とくに最近の出来事に対するもの忘れがあり、日常生活に支障がある。 4、よく学習した記憶は保たれているが、新しいものはすぐに忘れる。 5、断片的な記憶のみが残っている。
B 見当識	1、日付や場所はわかっていて、障害はない。 2、時間がわからないことがある。検査では場所、人物について正しく答えられる。時に場所がわからない。 3、常に時間がわからない。時に場所がわからない。 4、人物が誰かわかるのみで、時間や場所はわからない。
C 判断力と 問題解決	1、適切な判断力があり、問題解決ができる。 2、問題解決の能力が低下しているかもしれない。 3、複雑な問題解決はできないことがある。社会的判断力は保たれている。 4、問題解決は困難である。社会的判断力も低下している。 5、判断や問題解決はできない。
D 社会適用	1、仕事、買い物、金銭の取り扱い、ボランティアや社会的グループで、普通の自立した活動ができる。 2、仕事、買い物、金銭の取り扱い、ボランティアや社会的グループで、自立した活動には多少の制限がある。 3、仕事、買い物、金銭の取り扱い、ボランティアや社会的グループの活動に関わっているが自立した活動はできない。 4、家庭外（一般社会）では独立した活動はできない。
E 家庭状況 および 趣味・関心	1、家庭生活や趣味、知的関心が保たれている。 2、家庭生活や趣味、知的関心に若干の低下がある。 3、家庭生活上に軽度の支障をきたす。複雑な家事はできない。高度な趣味や関心は失っている。 4、単純な家事のみできる。関心の対象は限定されている。 5、家庭内での生活が困難。

B 社会保障制度の利用について

問9 障害者手帳をもっていますか？（○は1つ）

- | | | |
|-------|--------|--------|
| 1. はい | 2. 申請中 | 3. いいえ |
|-------|--------|--------|

問10 障害年金を受給していますか？（○は1つ）

- | | | |
|-------|--------|--------|
| 1. はい | 2. 申請中 | 3. いいえ |
|-------|--------|--------|

問11 自立支援医療（精神通院医療）を利用していますか？（○は1つ）

- | | | |
|-------|--------|--------|
| 1. はい | 2. 申請中 | 3. いいえ |
|-------|--------|--------|

問12 認知症では高度障害特約として生命保険金が支払われる可能性があることはご存知ですか？（○は1つ）

- | | |
|---------------|--------------|
| 1. 知っている⇒問13へ | 2. 知らない⇒問14へ |
|---------------|--------------|

問13 高度障害特約として生命保険金は支払われましたか？（○は1つ）

- | | | |
|------------------|------------|--------|
| 1. 未加入 | 2. 申請していない | 3. 申請中 |
| 4. 申請したが支払われなかった | 5. 支払われた | |

問14 成年後見制度（法定後見・任意後見）を利用していますか？
利用している場合は種類もお答えください。（○は1つ）

- | | | | |
|-----------|-----------|-------------|----------|
| 1. 未利用 | 2. 申し立て中 | 3. 利用中：任意後見 | |
| 4. 利用中：補助 | 5. 利用中：補佐 | 6. 利用中：後見 | 7. 取り消した |

問15 障害者総合福祉法（障害者自立支援法）に基づくサービスを利用していますか？
（○は1つ）

- | | | |
|-------------|--------|--------------|
| 1. はい ⇒問16へ | 2. 申請中 | 3. いいえ ⇒問17へ |
|-------------|--------|--------------|

問16 障害者総合福祉法（障害者自立支援法）のサービスの種類を教えてください。
（○はいくつでも）

- | | | |
|---------------|-----------|--------------------------------|
| 1. 外出支援（移動支援） | 2. ホームヘルプ | 3. ショートステイ |
| 4. 就労移行支援 | 5. 就労継続支援 | 6. その他（ ） |

C 介護保険サービスの利用について

※現在、利用している人のみお答えください。利用していない方は、問22へお進みください。

問 17 現在の要介護度はいくつですか？（○は1つ）

1. 「要支援 1」	2. 「要支援 2」	3. 「要介護 1」	4. 「要介護 2」
5. 「要介護 3」	6. 「要介護 4」	7. 「要介護 5」	8. 「非該当」

問 18 ご本人が「自宅」で生活している方で、利用しているサービスとその利用回数を教えてください。あてはまる空欄に○を付けてください。利用回数は数字を記入してください。

利用しているサービス		利用回数
訪問系	訪問介護	回/週
	夜間対応型訪問介護	回/週
	訪問看護・リハビリ	回/週
	訪問入浴介護	回/週
	居宅療養管理指導	回/週
通所系	認知症対応型通所介護	回/週
	(一般の) 通所介護	回/週
	小規模多機能型居宅介護	回/週
その他	ショートステイ	回/週・月・年
	福祉用具のレンタル(具体的に)	あり・なし
	住宅改修	あり・なし

問 19 介護保険サービスを利用した動機についてあてはまる番号に○を付けて下さい。(○は1つ)

1. 病気の状態が悪くなり、対応が困難と感じた 2. あなた自身の体調が悪くなった 3. 子どもなど身近な家族から勧められた 4. 他の介護家族(家族会の人)に勧められた 5. 医師や看護師などから勧められた 6. その他()

問 20 上記「問 19」で、「3～5」を回答された方に伺います。

身近な家族、他の介護家族、医師、看護師などからどのように勧められましたか？(自由記述)

問 21 介護保険サービスを利用して感じたこととして、あてはまる番号に○を付けて下さい。

	まったく 感じない	あまり 感じない	すこし 感じる	とても 感じる
ア 介護方法についての助言がもらえた	1	2	3	4
イ 支援体制が整って安心した	1	2	3	4
ウ 在宅での悩みを話すことができた	1	2	3	4
エ 本人の状態が安定した	1	2	3	4

D 異変を感じてから診断に至るまで

問 22 病気に気づいてから最初にどこに行きましたか？あてはまる番号に○を付けて下さい。
(○は1つ)

- | | |
|------------------------|---------------|
| 1. 医療機関（病院・医院など） | 2. 地域包括支援センター |
| 3. 介護保険課や福祉相談窓口などの行政機関 | 4. 職場の相談室／産業医 |
| 5. 家族会 | 6. 民生委員 |
| 7. その他（ | ） |

問 23 初診から鑑別診断に至るまでにセカンドオピニオンの依頼、もしくは、複数の医療機関で認知症の検査を行いましたか？(○は1つ)

- | | |
|-------|--------|
| 1. はい | 2. いいえ |
|-------|--------|

問 24 上記「問 23」で「1. はい」と回答された方に伺います。
検査を受けた医療機関の数を教えて下さい。(数字を記入)

か所

問 25 医療機関に受診をするきっかけとして、あてはまる番号に○を付けて下さい。
(○は1つ)

- | | | | |
|------------|-------------|----------------|---|
| 1. 本人の希望 | 2. あなたの勧め | 3. あなた以外の家族の勧め | |
| 4. 職場からの勧め | 5. 友人・知人の勧め | 6. その他（ | ） |

問 26 受診する際に、どのように医療機関や専門医の情報を得ましたか？
あてはまるものすべて○を付けてください。(○はいくつでも)

- | | |
|-------------------------------|---|
| 1. 本やインターネットで調べた | |
| 2. 地域包括支援センターに問い合わせた | |
| 3. 介護保険課や福祉相談窓口などの行政機関に問い合わせた | |
| 4. 若年性認知症コールセンターに問い合わせた | |
| 5. 若年認知症家族会に問い合わせた | |
| 6. 友人や知人に教えてもらった | |
| 7. その他（ | ） |

問 27 告知の状況に関して、あてはまる番号に○を付けて下さい。(○は1つ)

- | |
|------------------------------|
| 1. 本人同席で、主治医から直接告知を受けた |
| 2. 本人不在で、主治医から直接告知を受けた |
| 3. 主治医から告知や病気の状態について話をされていない |

問 28 上記「問 27」で「1. 本人同席で、主治医から直接告知を受けた」「2. 本人不在で、主治医から直接告知を受けた」と回答された方に伺います。

告知と同時に生活を支える社会制度について（障害者手帳や年金、介護保険サービスなど）説明を受けましたか？(○は1つ)

- | | |
|-------|--------|
| 1. はい | 2. いいえ |
|-------|--------|

E 診断後の相談相手や社会サービスとのつながりについて

問 29 若年性認知症と診断を受けたことが理由で感じた**困難さの程度**としてあてはまる番号に○を付けて下さい。

	まったく 困難では ない	あまり 困難では ない	すこし 困難で ある	とても 困難で ある
ア ご本人への対応（ケア）に関すること	1	2	3	4
イ ご本人の仕事の継続や転職に関すること	1	2	3	4
ウ 生活費（学費・ローン含む）に関すること	1	2	3	4
エ 家事（炊事・洗濯・掃除等）に関すること	1	2	3	4
オ ご本人以外の家族（子ども・両親）に関すること	1	2	3	4
カ 自分自身の健康に関すること	1	2	3	4

問 30 困難感や混乱が生じた時に、悩みを相談した人は誰ですか？
あてはまる番号すべて○を付けてください。（○はいくつでも）

- | | |
|------------------------|--------------------|
| 1. 友人 | 2. 家族（子ども・両親・兄弟姉妹） |
| 3. 親戚 | 4. 職場の人 |
| 5. 医療機関 | 6. 地域包括支援センター |
| 7. 介護保険課や福祉相談窓口などの行政機関 | 8. 家族会 |
| 9. 誰にも相談していない | 10. その他（ ） |

問 31 上記「問 30」で○を付けた中で、**最も安心感を得られた人（機関）**を1つ選び、理由をお書きください。

（数字を記入）

（自由記述）

問 32 障害年金や手帳、介護保険などの**社会保障制度を利用する際に**、どのように情報を得ましたか？あてはまる番号に、すべて○を付けてください。（○はいくつでも）

- | |
|-------------------------------|
| 1. 本やインターネットで調べた |
| 2. 医療機関に問い合わせた |
| 3. 地域包括支援センターに問い合わせた |
| 4. 介護保険課や福祉相談窓口などの行政機関に問い合わせた |
| 5. 若年性認知症コールセンターに問い合わせた |
| 6. 若年認知症家族会に問い合わせた |
| 7. 認知症のフォーラム（講演会）や勉強会に参加した |
| 8. 友人や知人に教えてもらった |
| 9. 情報を得たことはない |
| 10. その他（ ） |

問 33 上記「問 32」で○を付けた中で、**最も役立つ情報を得られたもの**を1つ選び、理由をお書きください。

（数字を記入）

（自由記述）

F 家族会（患者会・本人交流会）の活用について

問 34 診断直後、病院や地域で開催される家族会（患者会・本人交流会）の情報を、医療従事者（医師・看護師・メディカルソーシャルワーカー等）から知らせてもらいましたか？（○は1つ）

1. はい 2. いいえ

問 35 上記「問 34」で「2. いいえ」と回答された方に伺います。

家族会の情報を、どのように得ましたか？あてはまるものすべて○を付けてください。（○はいくつでも）

1. 医療機関に問い合わせた
 2. 本やインターネットで調べた
 3. 地域包括支援センターに問い合わせた
 4. 介護保険課や福祉相談窓口などの行政機関に問い合わせた
 5. 若年性認知症コールセンターに問い合わせた
 6. 友人や知人に教えてもらった
 7. その他（ ）

※問 36～問 38 は家族会に参加（入会）している人にお伺いします。

問 36 家族会に参加（入会）して、何年経ちますか？（数字を記入）

年 月

問 37 家族会に参加しようと思った動機として、最もあてはまる番号に○を付けて下さい。（○は1つ）

1. 生活や介護に関する情報を得たいから
 2. 自分の想いを聴いてほしいから
 3. 他の家族の状況を知りたいから
 4. その他（ ）

問 38 家族会に参加していてあなたが感じていることとして、あてはまる番号に○を付けて下さい。

	まったく 感じない	あまり 感じない	すこし 感じる	とても 感じる
ア 辛い気持ちをわかってくれた	1	2	3	4
イ 孤独感が和らいだ	1	2	3	4
ウ 仲間ができた	1	2	3	4
エ 認知症の本人の表情が明るくなった	1	2	3	4
オ 自分自身が前向きになった	1	2	3	4
カ 生活や介護に関する情報を得られた	1	2	3	4

G あなた自身についてお伺いします。

問 39 性別はどちらですか？（○は1つ）

1. 男性 2. 女性

問 40 年齢はおいくつですか？（数字を記入）

歳

問 41 どこに住んでいますか？

() 都・道・府・県

問 42 あなたからみて、若年性認知症と診断を受けた方との関係性（続柄）（○は1つ）

1. 配偶者 2. 父親 3. 母親 4. 兄弟姉妹
5. 子ども 6. 親戚 7. その他 ()

問 43 あなたは現在、ご本人を介護していますか？（○は1つ）

1. 介護をしている 2. 中心ではないが介護している 3. 介護をしていない

問 44 同居家族は何人ですか？（数字を記入）

※一人暮らしの場合は「1」とご記入してください。そして、問 47 へお進みください。

人

問 45 どなたと一緒に住んでいらっしゃいますか？同居している家族の方に、**すべて○をして**お答えください。なお、**あなたからみた続柄**でお答えください。（○はいくつでも）

ア. 配偶者 イ. 実の息子 ウ. 実の娘
エ. 父母 オ. 義理の息子（婿） カ. 義理の娘（嫁）
キ. 兄弟姉妹 ク. 孫 ケ. その他の親族

問 46 上記「問 45」で「イ. 実の息子」「ウ. 実の娘」と回答した方に伺います。
その方は、未成年（20 歳未満）ですか？（○は1つ）

1. はい →最年少の方の年齢 () 2. いいえ

問 47 若年性認知症のご本人以外に介護しなくてはならない家族はいますか？（○は1つ）

1. はい 2. いいえ

問 48 上記「問 47」で「1. はい」と回答された方に伺います。

あなたとの関係性（続柄）をお答えください。（○はいくつでも）

1. 義理の父母 2. 実の父母 3. 子ども 4. 親戚 5. その他 ()

問 49 現在の就業状況（○は1つ）

1. 正社員・正職員	2. 非常勤・パート	3. アルバイト	4. 短期雇用（派遣など）
5. 自営業	6. 休職中	7. 主婦・主夫	8. 無職
9. その他（具体的に		）	

問 50 家族が若年性認知症となったことを理由に、あなたの仕事に変化がありましたか？
（○は1つ）

1. 変化はなく、仕事を継続している。
2. 働き方を変えた。→（フルタイム ・ パートタイム ）に変えた。
3. 介護のために、仕事を辞めた。
4. 介護に関係なく、仕事を辞めた。
5. 家計のために仕事を始めた。
6. その他（具体的に： _____ ）

H ご意見をお聞かせ下さい。（自由記述）

さいごに、これからの若年性認知症の人や家族への社会的な支援（ソーシャルサポート）
について、望むこと・改善してほしいことなど、率直なご意見をお聞かせください。

ご協力いただき、誠にありがとうございました。

「若年性認知症支援における専門職支援者の支援の実態と 社会資源の活用に関する調査」

に関するご説明と、研究へのご協力をお願い

日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科
博士後期課程 田中悠美子

本研究は、下記の実実施計画のとおり行うものです。研究の趣旨をご理解の上、ご協力をお願いいたします。

研究趣旨

若年性認知症者の抱える課題は、経済、雇用、医療、介護と多岐に渡り、認知症のご本人や家族は絶望や不安の状況におられる人も少なくありません。社会のしくみとして、総合的なセーフティネットを構築する必要があると考えます。

本研究の目的は、日頃から若年性認知症の人を支援されている医療・福祉の専門職の方を対象に、どのような関わりをされているのかお伺いし、今後の支援のあり方を検討することにあります。具体的な内容としては、若年性認知症の本人・家族に対して、どのような資源を活用されて支援されているのか、新しいサービスや支援方法を開発して援助されているのか、他の支援者との連携で工夫されていることなどをお伺いします。

所要時間は、1時間～1時間30分程度で、回数は1回の予定です。

場所をご相談の上、プライバシーが保たれる場所で行わせていただきます。

●研究実施期間

この研究における聞き取り調査は、平成25年1月から4月の期間に実施します。

●研究への参加・協力の自由意思と拒否権

この研究への参加は断ることもできます。断っても、あなたが不利益を被ることはありません。

また、この研究への参加を同意した後でも、別添の「同意取り消し書」(様式2)により、いつでも途中で取りやめることができます。参加を取りやめることで、あなたが不利益を被ることはありません。

●プライバシーおよび個人情報の保護

この研究にご協力いただける場合、次の方法でプライバシーに配慮し、個人情報の保護を徹底します。

○得られたデータ(ICレコーダーの録音記録)は、研究者のパソコンに移した後、暗号化して保存します。また、ICレコーダーの録音記録はパソコンに移した時点で消去します。

○パソコンに保存した音声記録データは、テープ起こしを終えた時点で消去します。

○録音記録のテープ起こしおよび結果の分析は、調査実施者自身が行います。

○データは、対象者が特定されないよう匿名化した上で、施錠可能な場所に保管します。分析の過程で作成したメモや、調査対象者のリストなどの資料も同様に扱います。

○調査結果の公表時には、調査協力者名および調査協力者から語られた固有名詞(本人や支援機関の名前など)は記号に置き換えます。調査結果の分析時に、他の研究者から助言・指導を受ける時に

も、記号に置き換えた後の記録を用います。

●研究への参加・協力で起こりうる不利益とそれが生じた場合の対処方法

この研究では、プライバシーにかかわることを質問されることで不快感を抱かれる可能性があります。この点には十分配慮し、次の方法で対処します。

- ・答えたくない質問には、回答しないで結構です。回答は強制ではありません。
- ・その他、調査に関してお気づきの点があれば、ご遠慮なく伝えてください。誠実に対処します。

●研究結果の公表方法

研究結果は、個人が特定されないように固有名詞は記号に置き換えて、学会や論文などで公表します。論文には、調査実施者が在籍する日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科に提出予定の博士号学位請求論文も含まれます。

●研究中・終了後の対応

この研究の期間中および終了後でも、この研究に関する質問がありましたら、いつでも下記にお問い合わせください。

調査実施者（田中悠美子）の連絡先

所 属：日本社会事業大学社会福祉学研究科 博士後期課程

指導教員：大橋 謙策

大学の所在地：〒204-8555 清瀬市竹丘 3-1-30

同 意 書

田中悠美子（調査実施者） 行

私は、「**若年性認知症支援における専門職支援者の支援の実態と社会資源の活用に関する調査**」
について、調査実施者（田中悠美子）から、下記の事項について十分に説明を受けました。
本研究について十分理解し、納得できましたので、研究に参加することに同意します。

記

1. 研究実施計画
2. 研究への参加・協力の自由意思と拒否権
3. プライバシーおよび個人情報の保護
4. 研究への参加・協力で期待される利益
5. 研究への参加・協力で起こりうる不利益とそれが生じた場合の対処方法
6. 研究結果の公表方法
7. 研究中・終了後の対応

平成 年 月 日

(自署)

調査参加者氏名 _____ 印

住 所 _____

電話番号 _____

本研究に関して、私が説明し、同意が得られました。

(自署)

調査実施者氏名 _____ 印

所 属 _____

※なお、本同意書は 2 部作成し、双方にて保管します。

同意取り消し書

田中悠美子（調査実施者） 行

私は、「**若年性認知症支援における専門職支援者の支援の実態と社会資源の活用に関する調査**」への参加に同意し、同意書に署名していました。

このたび、その同意を取り消しますので、同意取り消し書を提出します。

平成 年 月 日

(自署)

調査参加者氏名 _____ 印

本研究に関して、同意取り消し書を受領しました。

(自署)

調査実施者氏名 _____ 印

所 属 _____

※なお、本同意取り消し書は 2 部作成し、双方にて保管します。

「若年性認知症支援における専門職支援者の支援の実態と社会資源の活用に関する調査」
インタビューガイド

I 調査対象者の基本情報

氏名		年齢	
所属		性別	男性 ・ 女性
職種	ケアマネ 介護職 看護職 管理者		
勤続年数	認知症ケアの現場 年		
主な職歴			
若年性認知症者への支援について	<ul style="list-style-type: none"> ・ 経験年数 ・ ケース数 		

II 若年性認知症者の基本情報

年齢	診断年	年齢
性別 男性・女性	要介護度	
職業	病名 AD FTD BD VD	
家族構成 人	所在地名（市区町村のみ）	
主介護者	複数介護人の 有 無	
主介護者の健康状況 良い・悪い ()		

現在 利用しているサービス 関係のあるサポート資源

<p>社会保障制度（フォーマル）の利用</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 介護保険制度に基づくサービス <input type="checkbox"/> 自立支援医療 <input type="checkbox"/> 障害年金 <input type="checkbox"/> 障害手帳 <input type="checkbox"/> 障害者総合福祉法に基づくサービス <input type="checkbox"/> 高度障害特約 <input type="checkbox"/> 成年後見制度・任意後見 	<p>インフォーマル資源の利用</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 友人 <input type="checkbox"/> 職場の同僚 <input type="checkbox"/> ご近所さん <input type="checkbox"/> 家族会 <input type="checkbox"/> 民生委員 <input type="checkbox"/> スポーツジム・カルチャーセンター等 <input type="checkbox"/> 趣味等同好会サークル
---	--

III 相談援助の過程におけるニーズ把握と社会資源の活用について

- ア 認知症の当事者が抱えている課題、家族が抱えている課題
- イ 課題克服のために行った介入方法
- ウ 介入する上で困難に感じる事
- エ フォーマル及びインフォーマルサポートの活用・開発の状況
 - ・ 今後、使った方がいいと思う資源、サービス
 - ・ 新しく開発した資源、サービスはありますか？