

若年性認知症施策を推進するための意見交換会

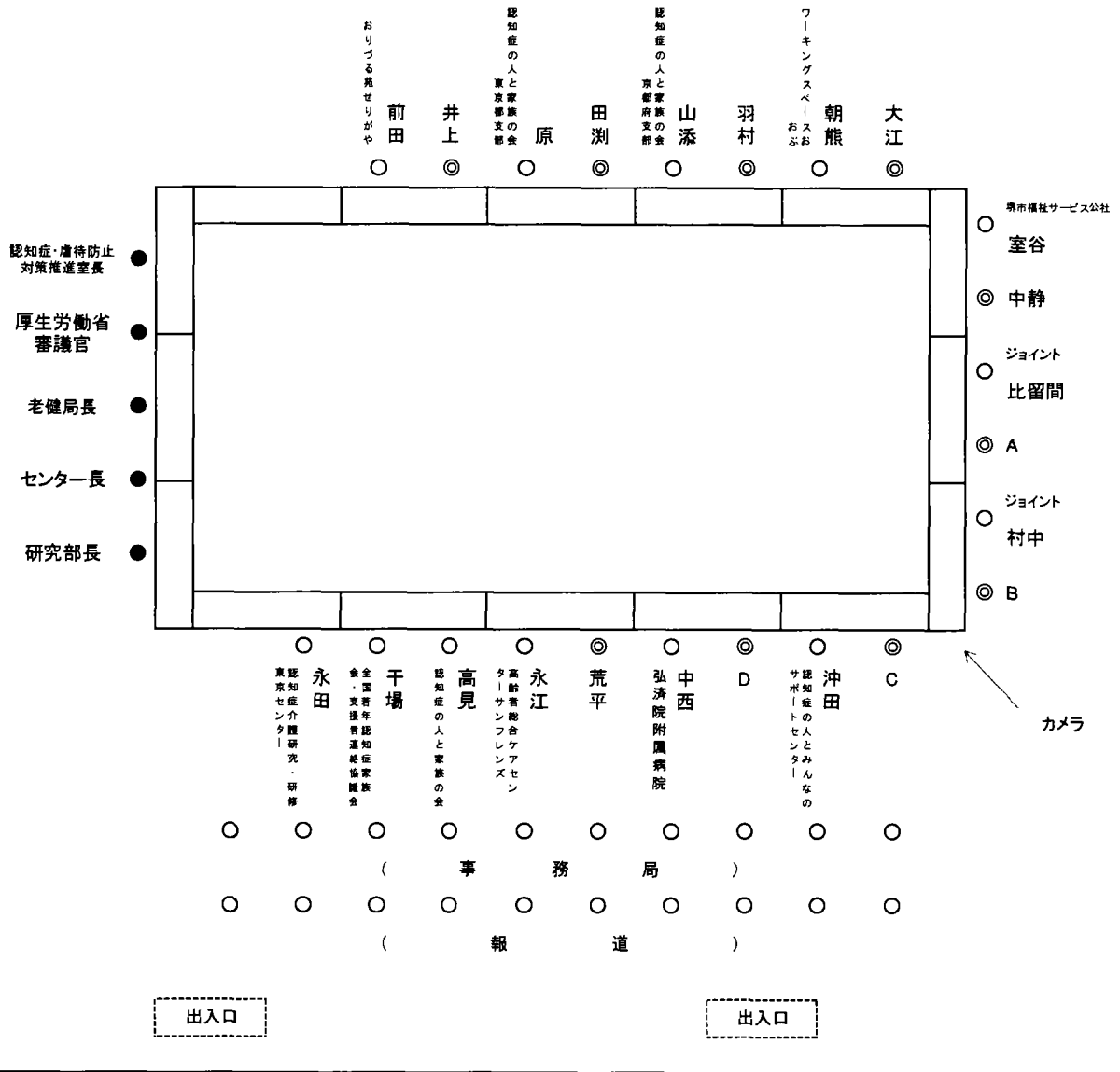
公開用

日時：平成23年1月19日(水) 13:30~16:00

場所：大手町カンファレンスオフィス ルームB

(敬称略)

※ ご家族の席は、ご本人の席の背後に設ける予定



若年性認知症施策を推進するための意見交換会出席者

公表用

【若年性認知症のご本人及びご家族】

井上 恵司	(東京都)	井上美恵子	(東京都)	田 渕 保 夫	(東京都)
田 渕 節 子	(東京都)	羽 村 守	(京都府)	羽 村 明 美	(京都府)
大 江 正 保	(愛知県)	大 江 さ ゆ り	(愛知県)	中 静 弘 子	(大阪府)
中 静 誠	(大阪府)	A さん	(東京都)	B さん	(東京都)
C さん	(大阪府)	D さん	(兵庫県)	荒 平 覚	(福岡県)
荒平サヨ子	(福岡県)				

(ご本人 10名、ご家族 6名)

【支援者】

前 田 隆 行	社会福祉法人 町田市福祉サービス協会おりづる苑	せりがや管理者
原 英 子	公益社団法人 認知症の人と家族の会	東京都支部代表
山 添 洋 子	公益社団法人 認知症の人と家族の会	京都府支部副代表
朝 熊 清 花	社会福祉法人 憩の郷	ワーキングスペースおおぶ 管理者
室 谷 牧 子	堺市福祉サービス公社	統括地域包括支援センター認知症連携担当者
比留間ちづ子	若年認知症社会参加支援センター	ジョイント 代表者
村 中 知 恵	若年認知症社会参加支援センター	ジョイント ケースワーカー
沖 田 裕 子	NPO法人 認知症の人とみんなのサポートセンター	代表
中 西 亜 紀	大阪市立弘済院附属病院	神経内科部長
永 江 孝 美	高齢者総合ケアセンター サンフレンズ	局長
高 見 国 生	公益社団法人 認知症の人と家族の会	代表理事
干 場 功	全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会	事務局長
永田久美子	認知症介護研究・研修東京センター	研究部副部長

【厚生労働省】

宮 島 俊 彦	厚生労働省	老健局長
金 谷 裕 弘	厚生労働省	大臣官房審議官
千葉登志雄	厚生労働省	老健局高齢者支援課認知症・虐待防止対策推進室長

【認知症介護研究・研修大府センター】

柳 務	認知症介護研究・研修大府センター	長
小長谷陽子	認知症介護研究・研修大府センター	研究部長

若年性認知症施策を推進するための意見交換会

— 議 事 次 第 —

日 時： 平成23年1月19日（水） 13：30～16：00
場 所： 大手町ファーストスクエア カンファレンスオフィス
 ルームB

1. 厚生労働省挨拶
2. 若年性認知症施策の概要説明
3. 意見交換
4. 閉会挨拶

若年性認知症施策の概要

～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(平成20年7月)を踏まえ～

プロジェクトで提起された事項 〔参考資料1〕	実施状況			
	H20年度	H21年度	H22年度	H23年度
①若年性認知症に係る相談コールセンターの設置	<ul style="list-style-type: none"> ・若年性認知症対策総合推進事業に要する経費を要求〔参考資料2〕 ・若年性認知症の実態等の調査結果の公表〔参考資料4〕 ・若年性施策の推進に関する関係部局長連名通知を发出〔参考資料4〕 	<ul style="list-style-type: none"> ・若年性認知症コールセンターの開設(全国1カ所。認知症介護研究・研修大府センターに開設(平成21年10月)) ・若年性認知症自立支援ネットワークの構築 ・若年性認知症自立支援ネットワーク研修事業 ・若年性認知症ケア・モデル事業 	<ul style="list-style-type: none"> 【事業の拡充】 ・若年性認知症の方の支援等のニーズ把握のため、若年性認知症の方本人同士の意見交換会や交流会等を実施 	<ul style="list-style-type: none"> 【平成23年度予算案】 ・実態把握のための事業の追加
②診断後からのオーダーメイドの支援体制の形成				
③若年性就労支援ネットワークの構築				
④若年性認知症ケアの研究・普及				
⑤若年性認知症に関する国民への広報啓発				
⑥若年性認知症対応の介護サービスの評価	<ul style="list-style-type: none"> 【若年性認知症利用者受入加算の創設】 〔参考資料3〕 			

資料

若年性認知症施策を推進するための意見交換会

本人の声

～安心と希望にむけた施策を求めて～

2011年1月19日

大手町ファーストスクエア

カンファレンスオフィス ルームB

目次

1. この資料について.....	2
2. 若年性認知症の本人の声.....	3
1) 井上 恵司さん（東京都）.....	3
2) 田淵 保夫さん（東京都）.....	4
3) 羽村 守さん（京都府）.....	5
4) 大江 正保さん（愛知県）.....	6
5) Aさん（東京都）.....	7
6) Bさん（東京都）.....	8
7) Cさん（大阪府）.....	9
8) Dさん（大阪府）.....	10
9) 中静 弘子さん（大阪府）.....	11
10) 荒平 覚さん（福岡県）.....	12

1. この資料について

この資料は、今回の貴重な意見交換会を有意義なものにするために、参加する若年性認知症の人が「最も伝えたい意見や思い」を限られた時間内で伝えられるよう、事前に各自が伝えたい内容をまとめて当日用の資料にしたものです（本人の意見や思いを把握するために、共通の質問紙を使用しました。）

一人ひとりの意見や思いは多岐多数に渡っており、この資料に掲載された本人の声（意見や思いなど）は、意見交換会用にかなり絞られた内容になっています。

資料の「本人の声」は、ご家族が記入、あるいは普段サポートしている人（サポーター）が事前に本人の聴き取りを行い、代筆したものです。

本人の生の声の記載のみでは本人の意見や思いが伝わりにくい箇所については、サポーターが普段の言動等をもとに解説を加えました。

なお、施策の推進のためには家族やサポーターの声（意見や思い）も不可欠ですが、この資料は今回の意見交換会の主目的である「本人の声」を中心にまとめています。

2. 若年性認知症の本人の声

1) 井上 恵司 さん（東京都在住）

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言したい内容
日常生活について	◎税金の使い方をもう一度考えて欲しい。
仕事（就労）について	おりづるの仕事で精一杯です。
家族への支援について	市役所に具体的に相談ができる窓口を設けて欲しい。
医療について	◎若年性認知症になると収入が少なくなるので、医療費を無償にして欲しい。
介護サービスについて	受けられる介護サービスを増やし、その人にあっただきめ細かい介護サービスとして欲しい。
制度について	市役所に相談に行っても、担当窓口をたらい回しにされるので、役所の窓口を一本化し具体的相談が出来るようにして欲しい。
その他	

聴きとり代筆：前田 隆行（支援者）

2) 田淵 保夫 さん (東京都在住)

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言したい内容
日常生活について	都のモデル事業を含み、週5日デイサービスに通っています。週3日の送迎を含め、常に妻が見守り、手助けし、(一緒に)行動を伴いしてくれるので、今のところ、あまり不安はありません。
仕事(就労)について	約17年間のアメリカでの銀行業務ができなくなり、57歳で帰国。60歳の定年まで約1年半、東京の外資系銀行で、元の上司の配慮で働くことができました。これで救われました。
家族への支援について	収入を得ることができなくなるので、年金等にも不都合、不具合が起き、経済問題が一番だと思います。いろいろな情報を得たり、若年認知症の全国交流会に参加したりできました。「家族会」の支援もとてもたいせつです。
医療について	春には日本で認可されるメマンチンを個人輸入(月1500円)して服用しています。認可をスムーズに、治験を可能に、1日でも早く根治薬を!! 認知症と診断されたら可能な支援、情報を早く入手できるように。自立支援で医療費がかからないことを知ったのは、しばらくたってからでした。
介護サービスについて	隣の江戸川区にある、若年認知症・都のモデル事業「フリーサロンあしたば」に月・水・金、江東区の「すこやかホーム」に火・木と週5日通所しています。同じ若年性認知症の人同志が集うことは、大きな安心感になるようです。又、私達のケアマネジャーが頼りになるので助かります。
制度について	介護認定の調査員の前で、本人を前にしていろいろ話すことは、はばかれるし、苦痛です。お金と時間のかかる、不必要な調査制度を廃止して、必要な人に、必要なサービスが行き渡るようにして下さい。「家族会」の存在はとても助けられます。
その他	認知症の理解がまだ充分に行き渡らず、暴言・暴力・徘徊等の困ったイメージのうちでとらえられがちです。夫はアリセプトを服用して5年8ヶ月になりますが、幸い私達はおだやかな生活を送ることができています。よい主治医に恵まれたこともあります。長いアメリカ生活で、お互い同志として夫婦で協力して生活してこれたからだと思います。トマスゴードン博士のコミュニケーション(日本ではおやぎょうと訳されています)を夫婦で学んだことも大きいと思います。息子たちや周囲の多くの人に支えられています。

聴きとり代筆: (妻)田淵節子

3) 羽村 守 さん (京都府在住)

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言したい内容
日常生活について	身の回りのことは大体自分でできるが、次にすることを指示してもらわないととまどうこともある。できるだけ自分でやりたいが、できない部分について手助けしてほしい。
仕事(就労)について	60才の定年まで勤め終えて、リタイア後の発症なので、特に問題はありません。今は仕事をしたいとは思っていません。
家族への支援について	今はまだ要介護認定も受けず、サービスも利用していませんが、もし、妻が病気やケガで入院するようなことがあった場合、妻と自分と両方への支援が欲しい。(子どものない夫婦であるため)
医療について	<ul style="list-style-type: none"> ・薬の研究・開発に力を注いで欲しい。 ・大学病院の専門医に受診したが、画像診断中心で、アルツハイマーを告知し、後のフォローなく、1年後再診、その間近くの病院で薬をもらうようにとの指示だけで、突き放されたような感じがした。もっと話を聞いてくれたり、アドバイスをしてくれれば良かった。
介護サービスについて	今のところ、利用の必要を感じていないし、利用したいサービスもないが、もっと若年の人に適したデイがあれば、楽しんで通いたい。
制度について	認知症の人が、病気やケガで入院した時、個室や24時間付き添いが求められたり、入院や手術を断られたりすることがないように制度を望む。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・まだまだ周囲の理解が少なかったり、逆に哀れまれたり気を使われることが多い。普通に付き合ってもらいたい。 ・マスコミなどで〇〇〇すれば治る、とか、認知症の予防とか、大きく取り上げられるが、もっと現実を正しく報道してほしい。

聴きとり代筆: 山添洋子

4) 大江 正保 さん (愛知県在住)

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言したい内容
日常生活について	<ul style="list-style-type: none"> ・特に困っていることはない。 ・外出が好きだが、暗くなってくると不安感有(帰路に関して)将来的には自分自身の居場所の確認が出来ると安心かも。 ・携帯電話は日常生活において重宝している。
仕事(就労)について	<ul style="list-style-type: none"> ・金額を問わず、働いてお金を得ることは嬉しく、安心感がある。 ・福祉的就労を通して、同じような境遇(病気・障がい)を持った仲間と共感しながら、協力して仕事をするのにやりがいや楽しみがある。 ・仕事は全く苦にならず、色々なことに挑戦していきたいと思う。
家族への支援について	<ul style="list-style-type: none"> ・家族がいなければ困る為、将来的に家族の介護負担を減らす方法があると良い。 ・「げんき会(家族会)」は病気などの情報共有・交換の場所になる他、同じ仲間と旅行や食事等の楽しみ・ストレス発散の場所になる。
医療について	<ul style="list-style-type: none"> ・現在のところ困ったことはないが、アルツハイマーの進行具合を検査することで、安心感がある。 ・上記の検査で評価が低いかもと不安になることがある。 ・薬に関しては全て妻に任せいている為、不安なし。
介護サービスについて	<ul style="list-style-type: none"> ・現在のところは利用なく、特に必要性を感じていない。
制度について	<ul style="list-style-type: none"> ・若年認知症の方用の通所施設があつたら良い。 ・現在通っている施設のように様々な年代の利用者・職員と関わることは刺激があり、アルツハイマー進行抑制に役立っているように思う。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・「げんき会(家族会)」は1番落ち着く場所であり、心強い。

聴きとり代筆: 朝熊清花

5) Aさん (東京都在住)

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言したい内容
日常生活について ◎	<p>ジョイント 週2回 / デイサービス(若年性専用) 週2回 スポーツクラブ 週3回、都内の散歩 など</p> <ul style="list-style-type: none"> ・とにかく、家でボーっとすることがないようにする。常に頭を動かす。体調管理。 ・家事を分担、犬の散歩。男の料理教室も通った。 ・会話を楽しむ。スポーツで体調を維持する。 <p>少しでも進行が遅くなるために、動いていること。</p>
仕事(就労)について	<ul style="list-style-type: none"> ・以前は、「とにかく働きたい」と焦っていた。医師から「再就労は障害者枠でないのだめだ」といわれ、「そうなのか・・・」と知った。 <p>障害者就労支援センターで就労相談をした。とても立派な施設。ほとんどが30代。場ちがいな感じがした。いろんな検査をしたが、スタッフは「若年認知症のことをどの程度理解しているのかな?」と感じた。</p>
家族への支援について	妻は出版関係の仕事をしている。正月も休んでいない。
医療について	大学病院。診てもらっている安心感はある。とてもたくさんの患者さんが来ている。告知のあとは、年金のことなどを紹介されることはなかった。
介護サービスについて	介護認定は1。利用しているデイサービスは、若年認知症と高次脳機能障害の人専用で、いろいろな活動メニューがある。地域の掃除ボランティアなどをし、「ご苦労さん」と声をかけられる。
制度について	<ul style="list-style-type: none"> ・診断確定後、すぐに、いろいろな相談の紹介制度があるべき。 ・障害者手帳がとれ都営線を乗り継いでいける。(経済的に助かる) ・何らかの形で、はたらき続けられるには・・・(なにが必要か?) ・職場内のサポートがあれば続けられたのかも知れないが、わからない。 <p>認知症でも、前向きになれるようなサポート</p>
その他	<p>ジョイントは、</p> <ul style="list-style-type: none"> ・継続的に出かける場所。活動のきっかけをえることができる。 ・障害年金などの手続きやいろんな話ができる。つながる。生活のリズムが安定する。 ・コミュニケーション(仲間、地域)が大事。1人でいるとわからなくなる。 ・外向きの活動は、できるだけ予定に入れて参加し、たくさんの人たちと話す。 ・ジョイントに関わる新宿の人たちは、みんながフランクに、普通に付き合ってくれる。研修会などで、自分がメンバーだというと、驚かれて一歩、ひかれてしまう。 <p>きちんとした理解で、普通に付き合えることが大事だと思う。</p>

聴きとり代筆： 比留間 ちづ子

6) Bさん (東京都在住)

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言したい内容
日常生活について	<p>ジョイント 週2回。デイサービスの配膳・調理手伝いのアルバイト週3回。 その他、都内を自転車で散歩。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・とにかく、家にこもらないで外に出る。 ・体力と記憶力を保つために、出来ることを探す。 ・自転車で通所。 ・昼食作りも担当。魚をさばくなど、一通りの調理をする
仕事(就労)について ◎	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の技が生かせるといい。(調理師) ・継続的でないと意味がない。 ・やりがいがあること。それに、なんらかの Pay があればうれしい。 ・デイサービスで調理・配膳の手伝い。仕事は難しくはない。スタッフにやることを伝えてもらって、自分がやれることを手伝う。もちつきなどの行事。利用者の人達と仲良くやれ、喜んでもらえるのがいい。
家族への支援について	<ul style="list-style-type: none"> ・中学生・高校生の息子の学費などの援助があるといい。商売をしていた借金が残っており妻が働いている。都営住宅を申し込み中。国民年金を払っていなかった。 ・家族にめいわく負担をかけたくない。(顔を合わせるのがつらい)
医療について	<p>自分がおかしいとは気づかなかった。どこの医者に行けばいいのか妻が探した。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・診断の後、いろいろな手助けを紹介してもらえるように。
介護サービスについて	
制度について ◎	<ul style="list-style-type: none"> ・この病気は表に出せない。診断されると絶望。再就職が駄目になる。 ・1人で考えていると暗くなる。 ・ジョイントではいろんな話ができる。継続的に行く場所になっている。つながる。知り合える。 ・やりがいがあること、継続的にできるような援助が要る。 ・どう考えたらいいか、どうふるまったらいいか、困っている人がいっぱいいると思う。こういう、ジョイントのような、いろんな話ができる、たどりつく「場」が必要なことを知らせないと。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・地域のつながりが要る。役に立てるのではないか。 ——たとえば、自分の技(料理作り)を使える。⇒地域で、若い人に教えたり、一緒に料理して、交流したり、役立ててもらおう。 ・少しでも進行が遅くなるために、動いていること。

聴きとり代筆： 比留間 ちづ子

7) Cさん（大阪府在住）

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言した内容
日常生活について	満足している。 しいていえば、仕事がしたい。
仕事（就労）について	仕事がしたい。自営をやめて、働きに行ったがそこもやめた。商売をしたいと思っている。働きに行って失敗してやめてくれと言われたので、雇ってもらえるのはあきらめている。悔しいと思う。資金がないので商売はできない。お金も貸してもらえないだろう。ぜいたくな希望かもしれないと、あきらめている。
家族への支援について	1人暮らし。家族とはあまりつきあいがいい。
医療について	1ヶ月に1回薬をもらいに行っている。診察は3、4ヶ月に1回。 医療に対しての希望はない。医者が言ったこと「体重を落とす」などよく守っている。
介護サービスについて	ヘルパーが週1回入っていて、1時間くらいかな、掃除などをやってくれる。自分でできるので、必要ないと思っていたが、社協の人たちが決めてくれた。今、住んでいるところは長いから近所の喫茶店や話す人はたくさんいるが、一時期、話ができなくなった後に、話せるようになったのはヘルパーさんのおかげ。 人としゃべることがありがたかった。 そのおかげで、近所の人にも挨拶できるし、世間話ができるようになった。 人と話す事は大切。
制度について	障害者の作業所を社協の人といくつか見に行ったけど、行きたい所はなかった。障害者の作業所に行けと言われてもなじめないと思った。
その他	ここ(NPO)に来て、言い方はおかしいが時間つぶしができて満足している。行くところがあることで、生活リズムもできて助かっている。 病気を言われた時と比べると性格が変わったと思う、そのことがよくわかる。病気を言われたときは、一時期、頭がおかしくなっていた、うつ系になっていた。近所の人ともしゃべれなくなっていた。 社協（包括）の人たちが一生懸命動いてくれた。なんでこんなにやってくれるのかと思っていた。それまで、そんなに人に世話されることはなかったから。 病気のことは誰にも言えない感じ。病気のことを、調べたら調べるだけ残酷なことしか書いていない。もっと希望を持てるようにしてほしい。

聞き取り代筆：NPO 法人認知症の人とみんなのサポートセンター 杉原、沖田

8) Dさん (大阪府在住)

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言したい内容
日常生活について	いろいろできなくなってきている。何でできないのと子どもたちに理解してもらえないのがつらい。
仕事(就労)について	仕事をしたいけど、補助してくれる人がいないとできない
家族への支援について	怠けていると思われるのがつらい。理解してほしい。 義理の両親と、夫、子ども3人と暮らしているので、嫁、妻、母の役割を期待されるが、思うようにできない。 自分がする家事の補助などの補助をしてくれる人がほしい。
医療について	アルツハイマーになって、ひとりで通院できないので、車をだしてくれるとか、通院の補助がほしい
介護サービスについて	デイサービスは、週一回行っている。最初は、お年寄りの中で慣れなかったが、今はお年寄りと話ができるようになって慣れてきた。
制度について	子どもへの学資の補助がほしい。
その他	自分の時間を持ちたい。好きな音楽をきいたり、ピアノを弾きたい。自分をみつめたい。でも、子どものことを考えると無理だとあきらめている。

聴き取り代筆：NPO 法人認知症の人とみんなのサポートセンター 沖田

9) 中静 弘子 さん (大阪府在住)

項目	安心して暮らしていくために、求めていること ◎特に発言したい内容
日常生活について	物忘れや失敗があったとき、当初気になり周囲に隠そうとした。何か言って間違うのではと怖かった。それが、周囲の支え「大丈夫よ」「温かい見守り、声かけ」があったから乗り越えられた。失敗ではなく、良い所を見て褒めてくれる。今後もそんな社会の中でなら安心して生活できる。
仕事(就労)について	今は仕事をしていないが、ボランティアでもよいので社会参加を続けたい。
家族への支援について	家族が明るく過ごせるよう支援してほしい。 家族が本人を避けないでほしい。
医療について	
介護サービスについて	ディサービスに通っているが、受け身ではなく、自分の出来ることをさせてもらいたい。
制度について	
その他	周囲の理解があってこそ外に出て行ける。 もっと色々な所へ行けるよう、周囲が支えてほしい。 自分の思いが言える(聞いて分かってくれる人がいるから)社会であって欲しい。

聴きとり代筆: 室谷 牧子

10) 荒平 寛 さん(福岡県在住)

■ 日常の生活について

今は、犬と一緒に散歩にいて自分で帰ってこれるし、服の着方も、たまには間違えることもあるけど、それほど困っていないけれど、自分がわからなくなった時や生活でどうしていいかわからないことを教えてほしい。いざという時に、例えば、かあちゃん(妻)に何かあったとき、自分だけではどうしようもないから、24時間いつでも電話できて、助けてもらえるようにしたい。

■ 仕事(就労)について

認知症になっても、働けるうちは、できるだけ働きたい。今までと同じようにというわけにはいかないけど、以前務めていた会社で、耳の不自由な人が手話や身振りや字に書いてサポートしてもらって働いているのを見たことがある。アルツハイマーにもそんなサポートがあると、自分ももう少し働けたと思う。会社にも事情があると思うけど、制度で何とかしてほしいと思う。

■ 家族への支援について

かあちゃん(妻)もストレスがたまるし、からだも弱いほうだから、たおれられたら大変だ。かあちゃんが、グチを言ったり、「こんな時はこうしたら」と教えてくれたり、ちょっとコーヒー飲んだり、買物に行ったりと、ストレス解消できる場があるといい。

■ 医療について

認知症の状態や薬のことなど、自分にもわかるように教えてほしい。認知症について、もっと知りたいし、治りたい。試験段階の薬でも、飲んで試したい。

■ 介護サービスについて

今は自分は「こころね」や「みえあむ」に通って、いろんな人としゃべったり、運動したり、洗車をしたり、楽しくしている。自分の気持ちを聞いてもらっているし、すっきりして帰っている。でも、高齢者ばかりのところに行くのは気が引けるし、最初に行った地域の縁側は、いいところだとは思いますが、合う、合わないがあるので、いろんな場所があって選べるといい。

■ 制度について

* 車の運転はできるならやめたくなかった。認知症というのをだまって運転してもよかったけど、事故を起こしたら補償はないし、家族がもっと困るから早めにやめて、今はかあちゃんの下手な運転で我慢している。きっと、誰にとっても運転をやめるのは難しいことで、なかなか上手くいかないし、やめたあとが困る。できるだけ周りに迷惑にならないようにスムーズに運転をやめられるように支えてほしい。そして治ったら、また運転したい。

* 認知症になったことはつらいし、治りたいけど、仲間と出会って、友達が出来た事は嬉しいし、よかったと思っている。認知症にならないと友達になれなか

ったし。サポーターの人たちと、仲間と交流できる会「ぼやき・つぶやき・元気になる会」を去年の5月から、大牟田で始めているが、今6人の認知症の仲間が1ヶ月に1回集まって、ああだこうだと、グチを言ったり、話をしたりして、楽しくやっている。気持ちが分かり合えるし、意欲もわいてくる。同じように、認知症の人たちと仲間になれる「場」が広がるといい。

■ その他

- * 自分は大分の足立さんと友達になった。かあちゃんも足立さんのかあちゃんと友達みたいにつきあっている。それで、自分もかあちゃんも元気になった。足立さんたちを見ていると、いろんなところでしゃべっているし頑張っている。いいなあと思う。自分もそういうふうになりたいと思う。「テツ アンド トモ」って、お笑いにいると思うけど。足立さんと自分はお笑い系なので、「あら アンド しょう」なんて、コンビを組んで、みんなを楽しく、元気にするのもいいんじゃないかな、と思っている。
- * 同じ仲間に、みやま市の人がいるが、みやま市でも徘徊でおばあちゃんが亡くなっているのを見たことがある、と言っていた。大牟田は認知症のまちづくりが進んでいるけど、関心のうすい地域もある、地域の差がないようにしてほしい、と言っていた。よろしくお願いします。

聞き取り代筆 永江 孝美・大谷るみ子

「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」で提起された事項について(抜粋)

① 若年性認知症に係る相談コールセンターの設置

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、若年性認知症に係る相談コールセンターを全国に1カ所設置する。

② 診断後からのオーダーメイドの支援体制の形成

地域包括支援センターに設置した認知症連携担当者が中心となり、一人ひとりの状態や変化に応じ、雇用・介護・福祉等の支援施策が適切に活用できるよう支援する。

③ 若年性認知症就労支援ネットワークの構築

各都道府県に設けられている障害者就労支援ネットワークに認知症連携担当者（地域包括支援センターに配置）が調整役として参画し、医療・福祉と雇用・就労の関係者が連携した「若年性認知症就労支援ネットワーク」を新たに構築する。また、ネットワークの構成員や加盟企業等に対し、若年性認知症に関する理解を深めるための研修を行う。

④ 若年性認知症ケアの研究・普及

若年性認知症ケアの開発・普及を促進するため、モデル事業の実施により、若年性認知症の人の身体機能やニーズにあったケアの研究・普及を行う。

⑤ 若年性認知症に関する国民への広報啓発

若年性認知症の早期発見・早期対応を図るため、若年性認知症に関する理解の普及、早期診断の重要性、雇用継続や就労の支援、障害者サービスの活用等発症後の支援策及び相談窓口の周知等について国民に広く啓発する。また、医師に対する若年性認知症早期診断の重要性及び支援施策の周知を推進する。

⑥ 若年性認知症対応の介護サービスの評価

若年性認知症対応型のショートステイやグループホーム等介護保険サービス全体での若年性認知症受け入れのあり方等について検討する。

若年性認知症対策総合推進事業について

平成21年度(創設)

○若年性認知症コールセンター運営事業

- ・ 若年性認知症の総合相談窓口としてコールセンターを全国1カ所に配置(認知症介護研究・研修大府センター【平成21年10月に開設】)し、若年性認知症に関する疑問、悩み、今後の支援策等について回答するとともに、相談者を地域の適切な支援機関へつなぐ

○若年性認知症自立支援ネットワーク構築事業

- ・ 福祉や雇用の関係者、介護事業者、医療機関、認知症ケアに関する有識者や行政担当者等が参画した若年性認知症の人を支援するためのネットワーク会議の開催
- ・ 若年性認知症の人に対して発症初期から高齢期まで本人の状態に合わせた適切な支援を行うための仕組みづくりの検討や若年性認知症の人への支援に資する福祉サービス等の情報発信
- ・ 企業や福祉施設等に対し、若年性認知症についての理解促進を図るパンフレット等の作成

○若年性認知症自立支援ネットワーク研修事業

- ・ 障害者福祉サービス従事者や企業関係者等、若年性認知症の人に対する支援に携わる者に対して、若年性認知症の人への日常生活上や就労上の支援に必要な知識・技術を習得するための研修の実施

○若年性認知症ケアモデル事業

- ・ 若年性認知症ケアの開発・普及を促進するため、若年性認知症の特性に応じた先駆的な事業を実施する事業所を選定し、若年性認知症の人やその家族の支援に資する適切なサービスを研究・普及を行う。

平成22年度(拡充)

○若年性認知症本人の支援等のニーズの把握

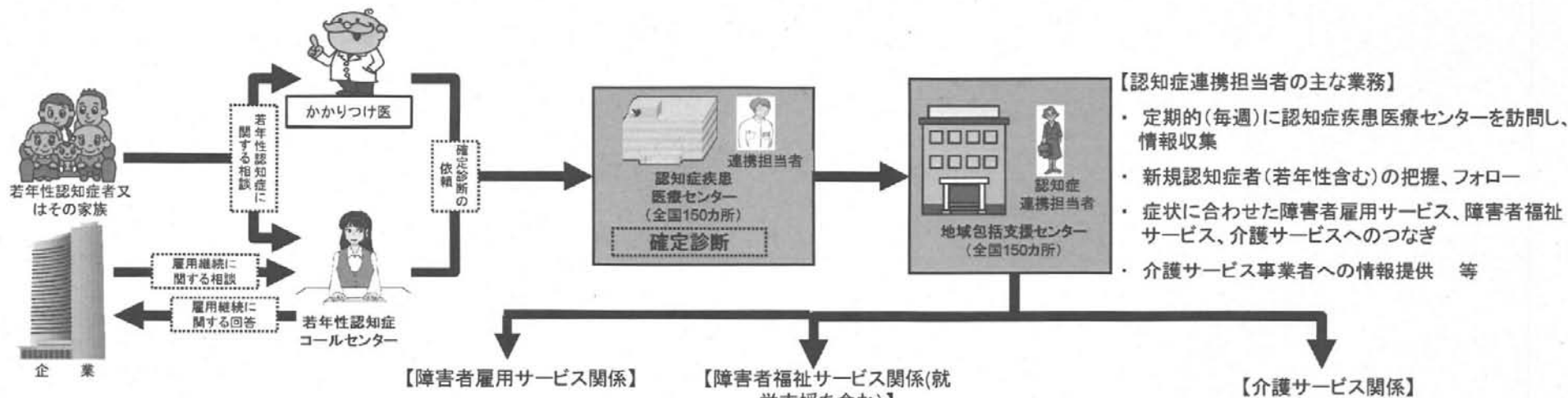
- ・ 若年性認知症の人が参加する意見交換会や若年性認知症の人同士の交流会等を実施し、人的ネットワークや介護基盤などがそれぞれ異なる地域での支援ニーズの把握及び各地域における支援方を共有することで更なる若年性認知症施策の推進を図る。

平成23年度予算に計上

○若年性認知症の実態把握調査

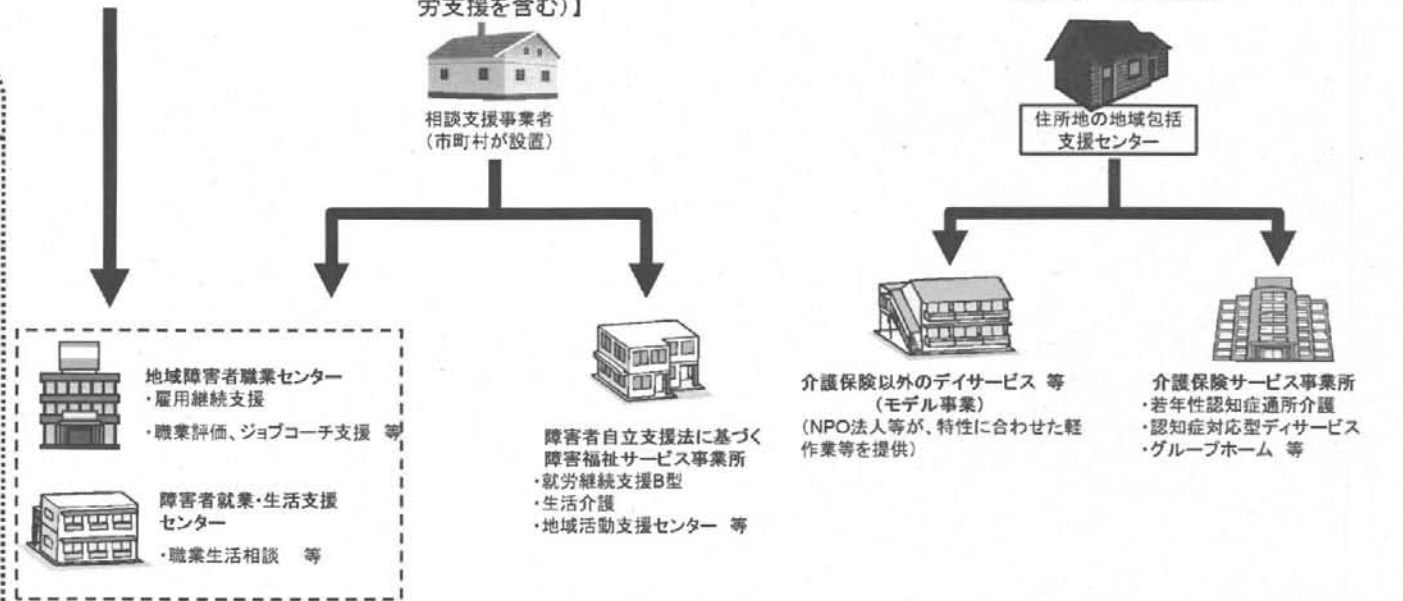
- ・ 若年性認知症施策を進める上での基礎的データとして都道府県内における若年性認知症の人の実態把握のための調査を行う。

若年性認知症の人の支援体制イメージ



- 【認知症連携担当者の主な業務】
- ・ 定期的(毎週)に認知症疾患医療センターを訪問し、情報収集
 - ・ 新規認知症者(若年性含む)の把握、フォロー
 - ・ 症状に合わせた障害者雇用サービス、障害者福祉サービス、介護サービスへのつなぎ
 - ・ 介護サービス事業者への情報提供 等

- 若年性認知症自立支援ネットワーク
(障害者就労支援ネットワークの発展型)**
- ・ 地域包括支援センター (認知症連携担当者)
 - ・ 行政機関 (高齢者福祉、障害者福祉 等)
 - ・ 医療機関
 - ・ 地域障害者職業センター (障害者職業カウンセラー、ジョブコーチ)
 - ・ 障害者就業・生活支援センター (就業支援担当者、生活支援担当者)
 - ・ 介護保険サービス事業所 (ケアマネジャー 等)
 - ・ 介護保険以外のデイサービス実施事業所
 - ・ 障害者自立支援法に基づく相談支援事業者
 - ・ 障害福祉サービス事業所 (サービス管理責任者 等)
 - ・ 経済団体 等



平成21年度介護報酬改定における若年性認知症対策関係の主な改定内容について

【若年性認知症対策関係(施設系サービス、短期入所系サービス、通所系サービス、グループホーム)】

○ 若年性認知症患者やその家族に対する支援を促進する観点から、若年性認知症患者を受け入れ、本人やその家族の希望を踏まえた介護サービスを提供することについて評価を行う。

・ 若年性認知症利用者(入所者/患者)受入加算(新規)

→ 宿泊 120単位/日、 通所 60単位/日

注1 宿泊による受入れとは、介護老人福祉施設、介護老人保健施設等による受入れをいい、通所による受入れとは、通所介護、通所リハビリテーション等による受入れをいう。

注2 通所介護及び通所リハビリテーションにおける若年性認知症ケア加算は廃止する。

注3 介護予防通所介護及び介護予防通所リハビリテーションについては、240単位/月。

厚生労働省発表
平成21年3月19日

老健局高齢者支援課
認知症・虐待防止対策推進室

若年性認知症の実態等に関する調査結果の概要及び 厚生労働省の若年性認知症対策について

I 「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」の調査結果の概要

今般、厚生労働科学研究費補助金（長寿科学総合研究事業）による「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」の調査結果が報告されたので、その概要をお知らせする。

（研究主体：「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」班、主任研究者 筑波大学大学院人間総合科学研究科 朝田 隆教授）

【調査結果概要】

1 調査目的

今後の若年性認知症に対する施策の基礎データを構築するため、平成18年度から平成20年度の3年間において、65歳未満で発症するいわゆる若年性認知症について、全国レベルでの疫学的な実態や、当事者と家族が抱える問題を明らかにする調査を実施した。

2 有病率に関する推計結果（図表参照）

- ① 18-64歳人口における人口10万人当たり若年性認知症者数は、47.6人（95%信頼区間45.5-49.7）であり、男性57.8人、女性36.7人と男性が多かった。
- ② 全国における若年性認知症者数は3.78万人（95%信頼区間3.61-3.94）と推計された。
- ③ 30歳以降では、5歳刻みの人口階層において、認知症全体の有病率は1階層上がるごとにほぼ倍増する傾向があった。
- ④ 基礎疾患としては、脳血管性認知症（39.8%）、アルツハイマー病（25.4%）、頭部外傷後遺症（7.7%）、前頭側頭葉変性症（3.7%）、アルコール性認知症（3.5%）、レビー小体型認知症（3.0%）の順であった。
- ⑤ 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）であった。

※ 調査対象及び方法

熊本県、愛媛県、富山県、群馬県、茨城県の全域における認知症の者が利用する可能性のある全ての保健・医療・福祉関係施設・機関に対し2段階で若年性認知症（発症年齢と調査時点の年齢がいずれも65歳未満の者と定義）アンケート調査を実施。また横浜市港北区と徳島市においても類似の方法で調査を実施。

3 介護家族に対する生活実態調査

- ① 最初に気づかれた症状はもの忘れ（50.0%）、行動の変化（28.0%）、性格の変化（12.0%）、言語障害（10.0%）であった。
- ② 家族介護者の約6割が抑うつ状態にあると判断された。
- ③ 若年性認知症発症後7割が収入が減ったと回答した。
- ④ 多くの介護者が経済的困難、若年性認知症に特化した福祉サービスや専門職の充実の必要性を記載した。

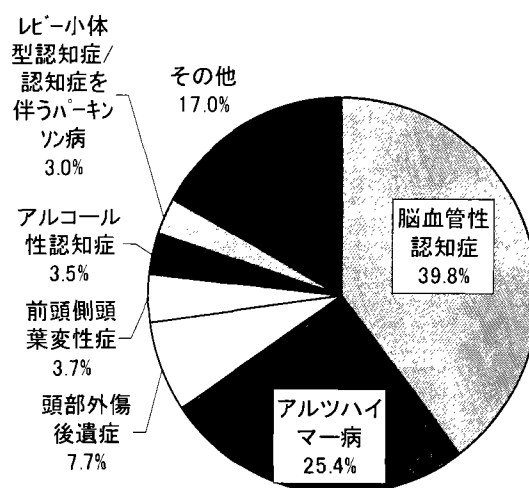
※ 調査対象及び方法

全国の若年性認知症の家族会会員等に対し、患者の症状、介護者の抑うつ及び介護負担度、経済負担、雇用等に関する質問票により、アンケート調査を実施。

(表) 年齢階層別若年性認知症有病率(推計)

年齢	人口10万人当たり 有病率(人)			推定 患者数 (万人)
	男	女	総数	
18-19	1.6	0.0	0.8	0.002
20-24	7.8	2.2	5.1	0.037
25-29	8.3	3.1	5.8	0.045
30-34	9.2	2.5	5.9	0.055
35-39	11.3	6.5	8.9	0.084
40-44	18.5	11.2	14.8	0.122
45-49	33.6	20.6	27.1	0.209
50-54	68.1	34.9	51.7	0.416
55-59	144.5	85.2	115.1	1.201
60-64	222.1	155.2	189.3	1.604
18-64	57.8	36.7	47.6	3.775

(図) 若年性認知症の基礎疾患の内訳



※本概要については、報告書から一部抜粋し、作成した。

Ⅱ 厚生労働省における若年性認知症対策について

昨年7月の「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」報告、上記の調査結果等を踏まえ、各行政部局が連携し、若年性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、本日付けで若年性認知症対策の推進に関する3部局長連名通知（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）等を発出した。

【通知の概要】

- 1 若年性認知症者の支援に活用可能な以下の現行施策を担当する各行政部局、サービス事業者その他の関係団体等が相互に若年性認知症対策に関する理解を深め、有機的な連携の下で、一人ひとりの状態に応じた多様なサービスが総合的に提供されるよう積極的に努めること。
 - (1) 認知症疾患医療センターにおける確定診断や、自立支援医療（精神通院医療費）による健康保険の自己負担軽減等の医療的な支援
 - (2) 精神障害者保健福祉手帳の取得による支援
 - (3) 障害基礎年金等による経済的な支援
 - (4) 就労移行支援事業や就労継続支援事業等の日中活動、行動援護等の訪問、ケアホーム等の居住等障害福祉サービスによる支援
 - (5) 障害者雇用率への算定、障害者雇用納付金制度に基づく助成金の支給、職業リハビリテーションサービス等障害者雇用施策による支援
 - (6) 40歳以上の若年性認知症者に対する認知症専用のデイサービスやグループホーム等のサービスを提供する介護保険サービスによる支援
- 2 平成21年度から以下の国庫補助事業や介護報酬加算を創設し、若年性認知症に関する相談体制や関係者の連携体制の強化、介護保険施設等の若年性認知症者の受入れの促進を積極的に図ること。
 - (1) 若年性認知症に関して、誰でも気軽に相談できる若年性認知症コールセンターを全国1か所に開設（平成21年10月開設予定）
 - (2) 地域包括支援センターに配置された認知症連携担当者が、若年性認知症者一人ひとりの状態や本人・家族等の要望を踏まえ、適切な支援施策の活用を支援
 - (3) 若年性認知症者の発症初期から高齢期までの各期において、適切な支援につなぐため、都道府県等に若年性認知症自立支援ネットワークを構築するとともに、活用可能な施策等について広報・啓発を実施
 - (4) 若年性認知症の身体機能やニーズにあったケアの研究のための若年性認知症ケア・モデル事業を実施
 - (5) 介護報酬改定において、若年性認知症を受け入れた介護保険施設・事業所を評価する「若年性認知症利用者受入加算」を創設

若年性認知症意見交換会

日時：平成23年1月19日（水）

場所：大手町ファーストスクエアカンファランスオフィス ルームB

若年性認知症コールセンターに関する報告

認知症介護研究・研修大府センター

はじめに

若年性認知症は、64歳以下の現役世代に発症する認知症であり、働き盛りであるため、経済的な面を始めとして本人や家族の生活に影響が大きいとされている。しかし、一般の人だけでなく、医療、介護・福祉の専門家においても若年性認知症について、十分に認識されているとは言えない。

したがって、若年性認知症に対する理解の促進、早期診断、医療・介護の充実はもとより、雇用の継続や就労支援、各種医療・福祉制度の周知と活用を図り、若年性認知症の人と家族の個別のニーズに応じた支援を行う体制を構築する必要がある。

このため、厚生労働省で平成20年7月に取りまとめられた「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」報告書においては、5つの大きな柱の1つとして、若年性認知症対策が挙げられた。すなわち、若年性認知症の短期的対策として、「若年性認知症に係る相談コールセンターの設置」である。

I. 若年性認知症相談支援体制構築事業の概要

<事業目的>

- (1) 若年性認知症の人やその家族、若年性認知症の人が利用する機関および若年性認知症の人を雇用する企業等からの各種相談に対し、電話相談により応じること。
- (2) 相談内容により、認知症連携担当者が配置された地域包括支援センター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、介護サービス事業者、障害福祉サービス事業者、医療機関、市町村等、適切な関係機関へのつなぎ役となること。
- (3) 認知症連携担当者が配置された地域包括支援センター、市町村等の相談体

制の支援に資するため、定期的な情報提供などにより、連携を図ること。

(4) 若年性認知症コールセンターの利用促進のため、普及啓発を図ること。

<事業内容>

(1) 若年性認知症は、64歳以下の働き盛りに発症し進行するため、生活や家族への影響が大きく相談内容が広範囲にわたる事が考えられるので、コールセンター職員等相談事業に従事する者に対する知識の付与を目的とした研修を実施する。

(2) 医療、介護、障害福祉、就労等、広範囲にわたる相談内容に的確に対応するため、全国の関係情報（社会資源等）を集約したマニュアルを作成するとともに、これらの関係者、関係団体とのネットワークを構築する。

(3) 全国の行政機関、医療・介護・障害福祉施設等に、事業内容の周知のため広報活動（ポスター、リーフレット等の配布およびホームページの開設）を実施する。

平成21年10月1日、認知症介護研究・研修大府センターに、「若年性認知症コールセンター」が開設された。相談の対応は、月曜日から土曜日（年末年始・祝日除く）の10時から15時までである。

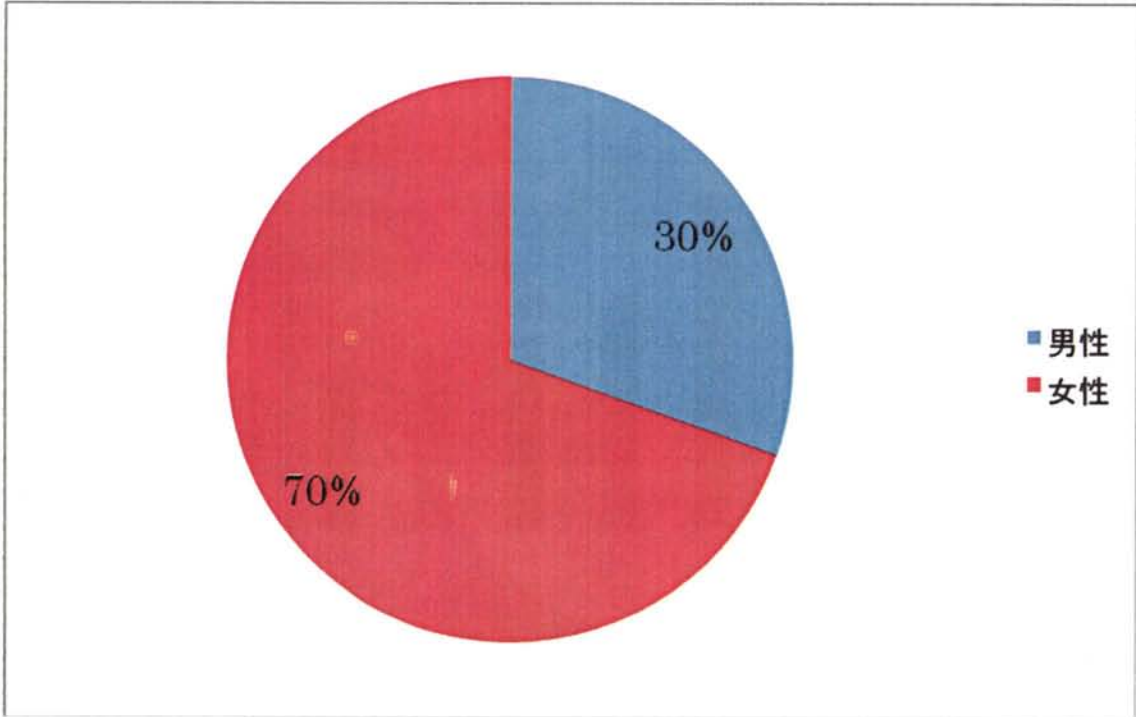
Ⅱ. 相談業務開始後から平成22年12月までの状況

相談件数、相談者の内訳等：資料1

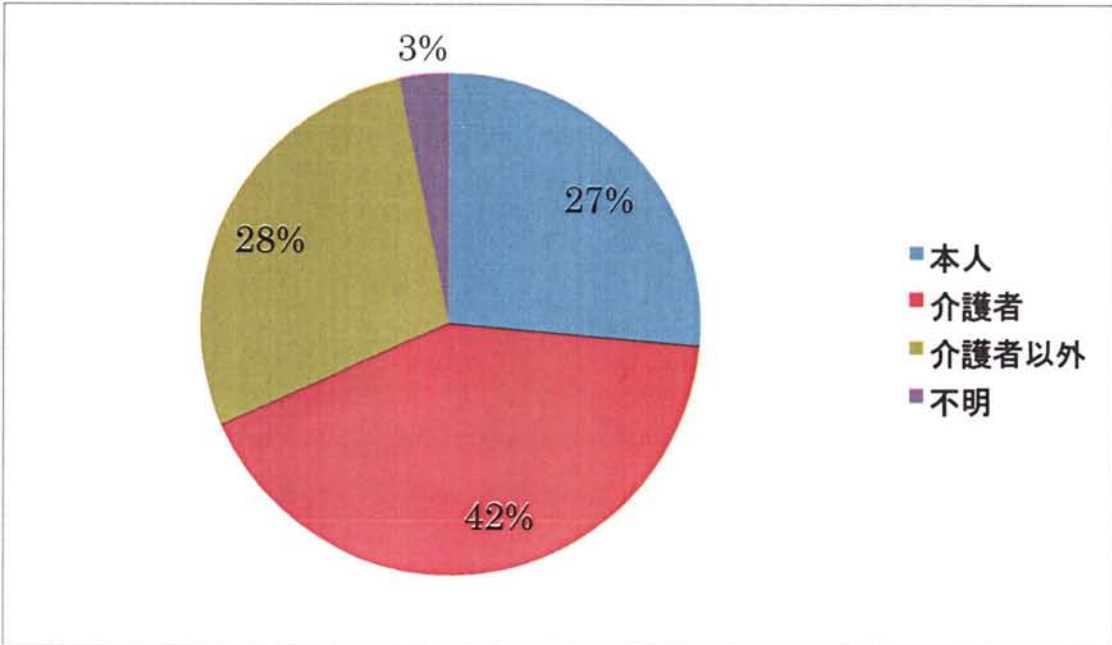
相談内容の解析（平成22年8月までの分）：資料2～4

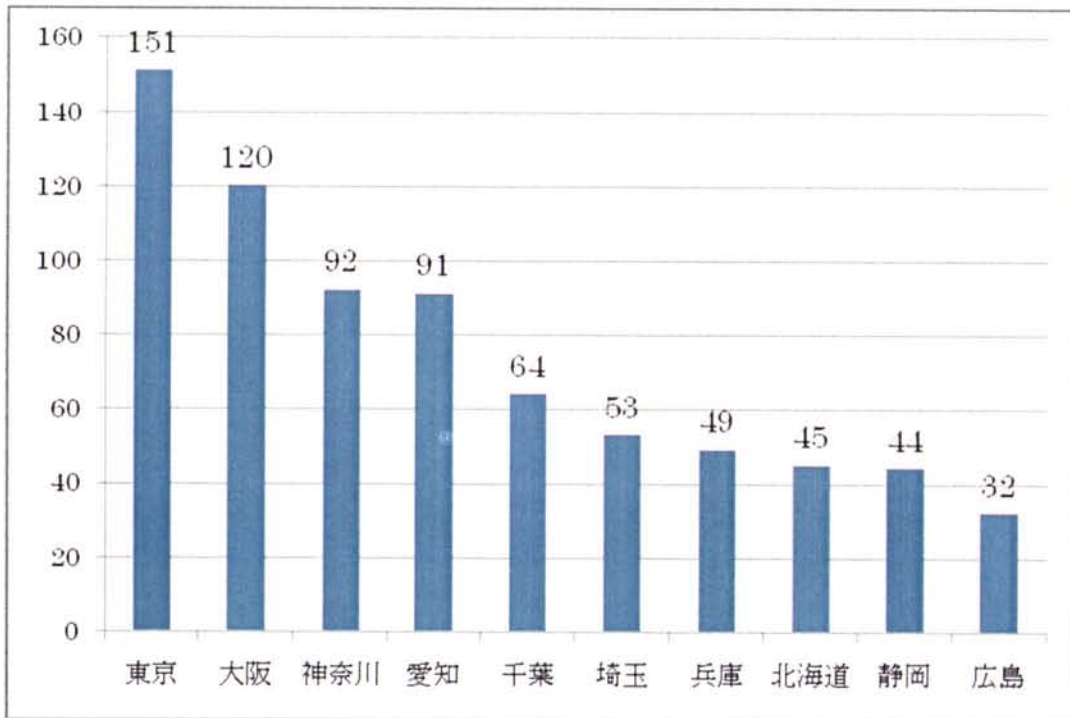
平成 21 年 10 月～平成 22 年 12 月の合計 (N = 1,608)

相談者の性別内訳

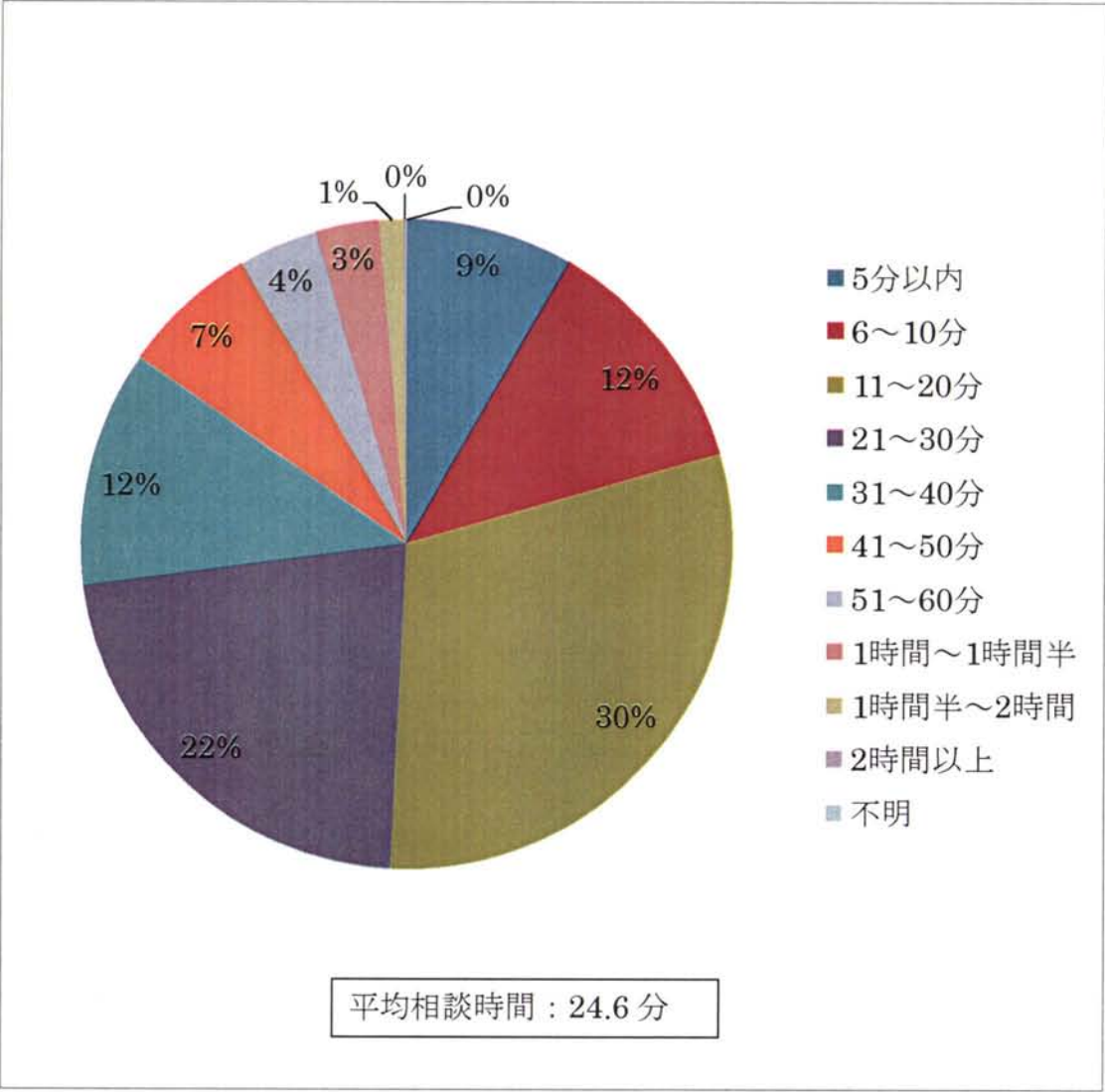


相談者の属性別内訳





資料 2 : 主な発信地域



資料 3 : 相談時間数

介護対象者の属性（平成 21 年 10 月～平成 22 年 8 月）

<性別>

男性	51.1 %
女性	41.6 %
不明	7.3 %
合計	100 %

<年代>

30 歳代以下	8.8 %
40 歳代	13.6 %
50 歳代	28.4 %
60 歳代	30.7 %
70 歳代	5.7 %
不明	12.8 %
合計	100 %

<認知症の診断>

あり	39.9 %
疑い	18.9 %
過剰な心配	4.9 %
不明	36.4 %
合計	100 %

<介護保険>

未申請	15.0 %
申請中	2.2 %
認定済み	19.7 %
介護保険対象外	1.1 %
不明	62.0 %
合計	100 %

堺市認知症連携担当者の
若年性認知症支援の取り組み
平成23年1月19日

(財)堺市福祉サービス公社
認知症連携担当者 室谷 牧子

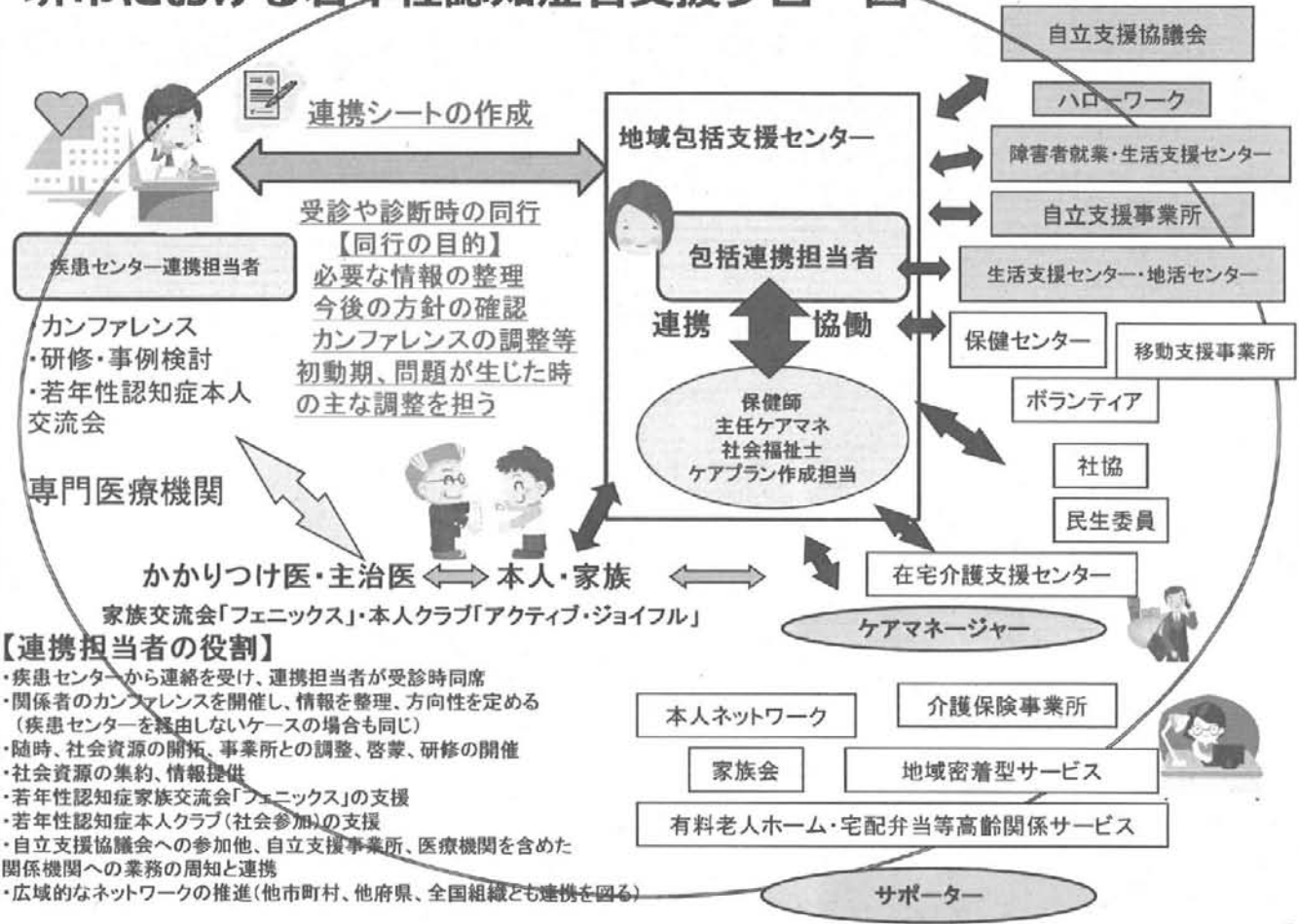
1

平成21年7月～
堺市の連携担当者の活動（若年支援）

- 個別支援・・・（実人員）35件（平成23.1現在）
- 集団支援・・・若年性認知症家族交流会支援
（H22年1月～）
若年性認知症本人クラブ支援
（H22年12月～）
- 関係機関との連携
- 行政との情報交換
- 啓蒙活動
- サポーターの養成
- 全国本人交流会（富山県）、愛都の会等参加、学習

2

堺市における若年性認知症者支援フロー図



若年性認知症家族交流会 (H22)

	内 容	参 加
4月	定例会(福祉会館)	本人2、家族6、関係者7
5月	定例会(中区民プラザ)	本人3、家族9、関係者1
6月	松本一生先生を囲んで	本人6、家族12、関係者23
7月	定例会(中区民プラザ)	本人3、家族8、関係者3
8月	アートワーク研修会 ・定例会(福祉サービス公社)	本人9、家族7、支援者13
9月	定例会(中区民プラザ)	本人2、家族10、支援者5
10月	拡大交流会 「若年性認知症の支援を考える会」	総勢200人
11月	岸和田城で交流会、お食事会	本人4、家族8、支援者13
12月	クリスマス会(福祉会館)	本人8、家族13、支援者12

堺市の若年性認知症家族交流会 「フェニックス」

☆連携担当者は、場所の確保、新規メンバーのつなぎ、欠席者への連絡、会での助言、関係機関へのPR、研修会、交流会の開催を担う。

時には、交流会の場にとどまらず、家庭訪問し、時間をかけて個別相談、家族の思いなどの傾聴を行い、いろいろな相談をしあえる関係づくりを行っている。

ボランティアする本人クラブ ゆったり楽しむ本人クラブ

- 「ケアを受けるより、働きたい」「居場所がない」という本人、家族の声に押され、ボランティアを通して社会参加を希望されるご本人がサポーターとともに活動する「ACTIVE（アクティブ）」
- 本人とサポーターが交流し、本人が楽しめること、やりたいことを実現する「JOYFUL（ジョイフル）」

☆連携担当者の役割は、ご本人やご家族が、社会参加、病気を受け入れていく過程に寄り添う。

仲間づくり。

人間関係を大切に支援者、理解者を増やし、継続した活動へ。

個別支援

- ・疾患センターで鑑別診断を受けたケースの支援（全数）
- ・包括に本人や家族、ケアマネ、関係機関から相談のあったケースの支援（必要時）
- ・他機関、家族からの直接相談への対応

☆具体的な役割・・・鑑別診断や面接に同席、担当者会議、カンファレンスに参加、支援の助言（他例や情報提供）、社会資源開発

7

多機関との連携支援例

[62歳女性単身、他府県から病気のため実家の近くの有料へ転入]

- 1、鑑別診断のための準備を包括、ケアマネジャーと協働
- 2、検査時、告知時同席し、今後の方針を検討（本人、家族、DR、PSW、ケアマネジャー、包括、ホームヘルパーでミニカンファレンス）
- 3、本人の望む生活を把握⇒「音読ボランティアをしてみたい」
- 4、社協・ボランティアサークルに相談し、体験に結ぶ（今後、移動支援を利用し継続予定、保健センターのPSW、事業所がホームヘルパーと連携）
- 5、初動時カンファレンス開催

参加—本人、家族、PSW、ケアマネジャー、包括、ホームヘルパー、福祉用具相談員、司法書士、連携担当

目的—本人の声を聞き、望む暮らしの支援を検討、関係者の学び

今後の課題—音読ボランティアメンバーへの理解、金銭管理、意思決定の支援、生活の充実へ向けて継続した関わりが必要

8

堺市の若年性認知症者支援（連携担当者の関わり）

☆疾患センターで鑑別診断を受けた若年性認知症者は、告知から同席するよう努めている。（受診・診断直後の支援が大切）

↓
ご本人、家族の希望を確認

↓
他科受診が必要な
場合の相談、同行等

↓
かかりつけ医
関係機関との連携

家庭訪問による家族支援・家族会の紹介、諸制度、関係機関の紹介、カンファレンスの開催等医療機関、関係機関と連携しながらタイムリーな支援を継続し、動いていく
※年齢にもよるが、基本は今の生活の継続、生きがい重視、家族の負担軽減、困難ごとへの支援なので、認知症だからといって安易に介護に丸投げしない

優先

就労・経済相談

ゆるやかに退職

（ソフトランディング）

自立支援医療・手帳取得

就労移行・継続等

自立支援サービス

ボランティアなど

趣味の継続

移動支援（ガイドヘルパー）

地域活動、スポーツ

生きがい支援、居場所

家族会・本人交流会

生活上困難があれば

介護保険サービス

訪問看護（介護・医療）

通所リハビリ

通所介護

訪問介護

小規模多機能等

9

ご本人の症状、ニーズに合わせて連携する機関（例）

就労・経済相談

ゆるやかに退職

（ソフトランディング）

自立支援医療・手帳取得

自立支援サービス

就労移行・継続等

ボランティアなど

趣味の継続

移動支援（ガイドヘルパー）

地域活動、スポーツ

生きがい、居場所

家族会・本人交流会

介護保険サービス

訪問看護

通所リハビリ

通所介護

訪問介護

小規模多機能等

高齢者サービス

障害者就業・生活支援センター

障害者職業センター

ハローワーク

（障害者自立支援ネットワーク）

保健センター（PSW）・障害福祉課

医療機関・地域活動支援センター

自立支援事業所・作業所

障害者生活支援センター

社会福祉協議会等

華道・囲碁・習字等

保健センター

移動支援事業所

社会福祉協議会

生き生きサロン

老人会・見守り隊

民生・校区委員

家族会（堺、大阪、全国）

本人ネットワーク等

地域包括支援センター

在宅介護支援センター

介護保険事業所

高齢者関係サービス

宅配弁当

有料老人ホーム

高専賃等

サポーターが欠か
せない！

10