

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

平成25年度

認知症介護研究報告書

〈若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業〉

社会福祉法人 仁至会

認知症介護研究・研修大府センター

目次

平成 25 年度研究成果

はじめに

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

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

若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業

はじめに

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

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

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

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

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

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

「若年性認知症支援ガイドブック」作成に関する研究事業

「若年性認知症支援ガイドブック」作成に関する研究事業

はじめに

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

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

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

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

「若年性認知症支援ガイドブック」作成委員会

＜若年性認知症ガイドブック委員会＞

委員等

外部委員 7名

- 東京都若年性認知症総合支援センター センター長 駒井由起子
- 滋賀県 健康福祉部 医療福祉推進課
認知症対策担当 課長補佐 梶本まどか
- 医療法人静風会 大垣病院 院長 田口 真源
- 独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター 社会的支援部門 特別研究員 田谷 勝夫
- 愛知県 東浦町健康福祉部福祉課 課長 長坂 正人
- 若年認知症家族会 彩星の会 代表 干場 功
- 愛知県 大府市健康福祉部
大府市ふれ愛サポートセンター 認知症地域支援推進員 山本 優子
(※外部委員は 50 音順)

内部委員 1名

- 認知症介護研究・研修大府センター 研究部長 小長谷 陽子
- オブザーバー
- 厚生労働省認知症・虐待防止対策推進室 室長 勝又 浜子
 - 認知症介護研究・研修大府センター センター長 柳 務
 - 認知症介護研究・研修大府センター 副センター長 加知 輝彦

事務局

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

第1回「若年性認知症支援ガイドブック」作成委員会 次第

1. 開 会

- 1) センター長挨拶
- 2) 出席者紹介

2. 議 題

- 1) 事業の目的、ねらいについて (説明) 資料—1
- 2) 討議事項
 - ①ガイドブックの形式について 資料—2
 - ②内容や表現について 資料 3, 4
 - ③盛り込む内容について 資料 3, 5
 - ④その他

3. 閉 会

【配布資料】

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

- (1) 東京都:「若年性認知症ハンドブック ー職場における若年性認知症の人への支援のためにー」
- (2) 熊本県:「熊本県若年性認知症者相談対応マニュアル」
- (3) 新潟県:「若年性認知症の人と家族の支援ガイドブック」
- (4) 三重県:「若年性認知症ガイドブック」

2) 大府センター作成の若年性認知症向け冊子

- (1) 「若年性認知症ハンドブック」(平成 24 年度老人保健健康増進等事業)
「資料 3」
- (2) 「地域包括支援センター職員のための知って役立つ認知症 Q&A」
(平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金認知症対策総合研究事業)

1) 事業の目的、ねらい

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

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

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

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

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

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

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

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

「若年性認知症ハンドブック」

資料—3

今回作成するガイドブックについて

資料—4

1. タイトル (案)

若年性認知症支援ガイドブック

—相談を受ける職員が知っておきたいこと—

2. 内容項目 (案)

(1) 若年性認知症に関する基本知識

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

原因疾患：4大疾患以外の疾患

高齢者との違い

心理

(2) 受診や診断に必要な情報

医療機関 受診 診断

治療薬 BPSD の対応

非薬物療法

(3) 日常生活上の工夫や注意事項、家族への支援

日常生活上の工夫

車の運転

地域活動・社会参加

同じ悩みを持つ人と話したい

認知症の予防、生活習慣など

(4) サービス・制度の説明

傷病手当金 自立支援医療 障害者雇用

障害者手帳 年金 退職金 雇用保険 医療保険の継続 住宅ローン 生命保険金、特別障害者手当 日常生活自立支援法 (事業?)

障害者総合支援法? その他の就労あるいはボランティア

介護保険 成年後見制度

(5) 各地域での情報

相談窓口

認知症疾患医療センター

地域包括支援センター

その他の社会資源：家族会などの情報、支援団体

(6) 自由記載欄

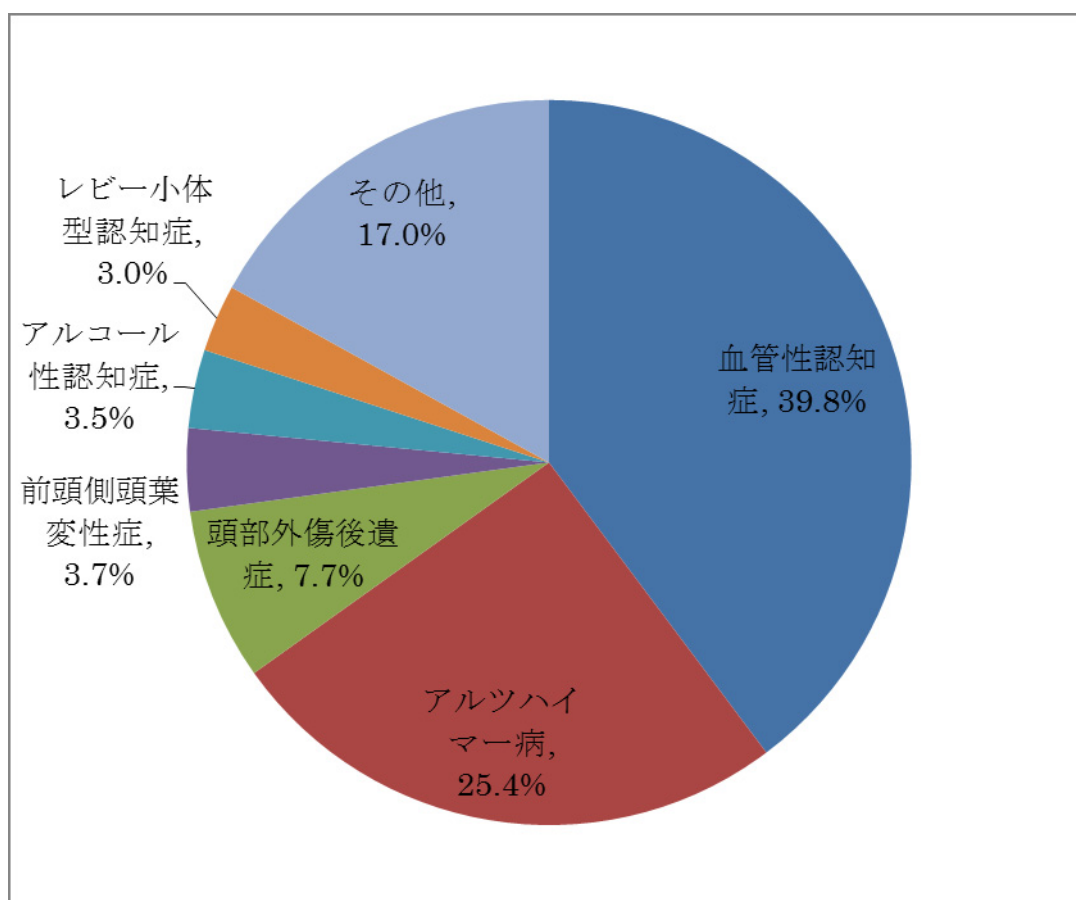
若年性認知症の実態

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

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

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

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



若年性認知症の有病率

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

平成 21 年 3 月 19 日 厚生労働省発表「若年性認知症の実態等に関する調査結果の概要及び厚生労働省の若年性認知症対策について」により作成

<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2009/03/h0319-2.html>

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

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

第1回若年性認知症ガイドブック作成委員会（議事録要約）

平成25年7月24日（水） 13:30~15:30

安保ホール 会議室（101号室）

【出席者】（敬称略・順不同）

外部委員：駒井由紀子、田口真源、梶本まどか、田谷勝夫、干場功、山本優子

内部委員：小長谷陽子 オブザーバー：柳 務

事務局：森坂、花井、引地

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

【1 開会】柳センター長より挨拶

【2. 議題】「事業の目的・ねらいについて説明」

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

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

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

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

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

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

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

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

【3. 討議事項】（資料－4）

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

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

①タイトルについて

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

②内容や表現について

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

学的な知識)を1番に持ってきたものでいいのかどうか。

②-(1)若年性認知症に関する基本知識について

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

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

駒井由紀子氏から順に(1)の内容について意見を伺った。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

②-(2)受診や診断に必要な情報

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

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

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

三浦：200は超えて、250近くいっています。

小長谷：それを全部リストアップするとなると結構大変かと。その辺をどうするのかということを含めて、リストアップした方がいいのかどうか。

三浦：全国版を載せても、たぶんその地域で使えるのは1行とか3行くらいという世界になってくるので、その地域でまたこのハンドブックなり教科書を、今回作られるガイドブックをベースにしながら、またそこに付け加えていただくというやりの方が現実的なのかなとは思いますが。

小長谷：私は名古屋市の方の若年性の対策チームにも入らせていただいている。名古屋市はハンドブックが既にできているので、そのハンドブックと名古屋市の今言ったようなローカルな情報をセットにして、これを綴じて使いたいという話をしている。今度のガイドブックも、今日話した全体のもはこちらで作らせていただき、その県なりの色々なローカル情報、医療センターも含め、地域包括機関がたくさんある。そういうものを伝えられるようにした方が使い勝手が良い気がしているので、本体には全国の一つ一つのリストは入れず、疾患医療センターという名称は入れておこうかと。

相談を受ける側が、自治体の職員と地域包括、あるいは病院のケースワーカーというのを想定しているので、そのくらいの人だったら、認知症疾患医療センターということは知っているのではないかなと思っている。

田口：話がそれますが、ある程度ホームページの中にあります、例えば老年精神学会か認知症学会について等、ホームページからでも結構分かる。

小長谷：ホームページにほぼ書いてあるので、パソコンを使える方だったら調べていただければ。

田口：ご家族だと難しいかなと思ったが、行政の方を想定していれば、そういうことを分かりやすいところに挙げておけば、調べて貰えるんじゃないか。

小長谷：では、大項目を挙げ、ホームページになるべくアクセスしやすいような形にして、個々のものに関しては、今回は別口ということで。

相本：非薬物療法については、ぜひとも今どんな療法があるのかということを入れていただけると、医療にはかかったけれど、サービスにつながるまでは何も手だてがないというふうにとってしまいますので、できたら、どんなことが今考えられているとか、ありますよというのが分かるだけでもありがたいなと思う。

小長谷：項目を挙げることは可能だと思う、ただ評価というのは難しい。回想法とか、色々な項目を挙げることはできるが、今すぐたくさんあるので、それをどこまで入れるかということと、入れたということで評価されてしまうかなという気もしないでもない。

駒井：「何かどんどん進んでいくので、どうしたらいいのでしょうか」というような相談があつて、閉じこもっていないで、どこかにサービスを使っていた

方がいいという流れにはなるのだが、どうこうというのを載せていくのがいいのか、一つ一つのああいうものがいいのか、ちょっとイメージが。

小長谷：大府センターでも一応認知症の療養はやっているが、そういう項目を書くと、じゃあ、これはどこでやっているのかと。実際に項目を挙げて患者さんなり家族がここへ行きたいと言ったときに、具体的にここでやっていますよというところまで書かないと、何か中途半端かなという気もする。

田谷：むしろ薬の治療だけではなく、いわゆるいろいろな活動をする事自体で、進行をある程度食い止められます、みたいな書き方でやれば。一個一個の療養等を記載しなくても、薬だけじゃないということを強調できるんじゃないですかね。

相本：デイサービス等を選ぶ場合でも、認知症に特化したのはまだまだ浸透していないと思うので、何かそういう手掛かりが書いてあると、あそこのデイはこういうことをやっているなとか、これに近いことをやっているなというのが分かるだけでもいいかと。家族が選択したり、こちらがご紹介したりするのには参考になるかと思う。

山本：地域によって、やっているところとやってないところがあるので、書かれてしまうと「書いてあるのですけど」と言われるとちょっと辛い。

小長谷：一応、非薬物療法についても言及するが、書き方をちょっと工夫するという事。

②-(3)日常生活の工夫や注意事項、家族への支援

日常生活の工夫や注意事項、家族への支援については、ハンドブックにもイラスト入りでかなり分かりやすく詳しく出ているが、こういう具体的なことは非常にいいと思っている。車の運転についても、コールセンターでの相談が非常に多いし、若年性認知症の年齢の方はほとんど運転もする。車をどうするか、運転をやめることについても関心が高い。

地域活動や社会参加、同じ悩みを持つ人と話したいということに関して、ハンドブックではページ数の関係で触れていないが、例えばさっき申し上げたような支援団体も家族会もあり、そういった情報は、家族会については「家族会」と項目は挙げてあるが、具体的なことは書いてないので、もう少し詳しく書いた方がいいのかどうか。

認知症の予防も、これも結構いろいろなところへ行くと質問は結構あるので、例えば今何が、エビデンスがあって予防に効くのか、あるいは進行抑制に何がいいのかということに関して、これは若年に限らず認知症一般だと思うが、それを入れるかどうか。

相本：同じ悩みを持つ人で話したいというのは、家族の方のニーズとしては非常に大きい。滋賀県でも家族会が認知症カフェを始めている。オレンジプラン

にもある新しい取り組みで、ぜひともカフェのことは入れていただきたい。

小長谷：カフェもあるところとないところを、どうやって把握していいのかが難しい。

相本：家族会はかなりいろいろなところで始めていると思う。

干場：行政の方は、予算の関係で一応来年度からというのは。来年になると、たぶん相当の数になると思う。

小長谷：そうするとカフェや、カフェのようなものがあるということをおっしゃった方がいいのか。行政の方はご存じですか。

相本：はい。家族会が機関紙の中で今かなり PR をうたっているのです。

干場：オレンジプランに行政の方もまたどんどん力を入れて、高齢化社会にやっぱり地域で見守りということになるのではないかと。若年にかかわらずだが、若年を含めても考えていく、1つの大きな柱でやるべきだなと私は思う。

田口：確かに、ある場所とない場所はあると思う。特記事項みたいな、空欄でも作って、例えば滋賀県でそういうカフェをやっているというところを書き込んでというようなのはどうでしょうか。

小長谷：専門医療機関の情報、個々の実情報と同じように、例えば県なら県でそういうカフェがあるかないかというのを把握しているとしたら、そちらに入れていただいて、本文の方には、家族でこういう話場がありますというところまで言って、あるということを入れておいた方がいいかもしれない。

田谷：車の運転というのは、こちらのハンドブックと同じように、例えばやめてもらうにはどうしたらいいかというところで書くのか。それとも、どうしたら、どういう注意をしたら乗り続けることができるかという視点ではないかと。

小長谷：それはなかなか難しいところで、一応、道路交通法では、診断がつくと駄目で。

どうしたら乗り続けられるかというところは、たぶんアメリカなどだと認定試験みたいな、診断された人に対する能力検定みたいなのがあって、そこで通ると少し延長してくれるというのがあるが、日本はまだその制度がないので、診断されたら駄目で、認知症であっても診断されていない人は乗っている。

田谷：高次脳機能障害の人が今、学会でも車の運転というのは非常にホットな話題になっていて、医者の特権ではないといけないと言い切れないところがあり、各免許センターと連携して適性をきちんと把握した上で、乗っていいとかいうことをずいぶんやっている。私がたまたま事例で 1 例だけ、アルツハイマーだったが、仕事をしている人のケースをインタビューしたときに、その人は車を運転していた。今だとあれは違反になるのか。彼らの場合、そこで運転できないと仕事に行けないような田舎です。前からその道は慣れた道で、車の交通量も非常に少ないからいいと言って通ってきていた。彼の場合、運転ができない

と仕事はもう続けられないという人。だから確かにそういう意味では。

小長谷：確かにそういうケースは多く、以前から認知症と運転については他の先生方が研究をしていたり、それこそ厚労省の研究班でもいろいろな話が出ているのですが、やっぱり都会だと公共交通機関があるけれど、先生が今言われたみたいに、田舎で農業をやっていて、その人が運転しないと畑にも行けないとかがある。ただ、じゃあ、医者としてどうしていいのかというのも、その辺に関してはまだ何も基準がない。どういうふうにサポートすればいいか、認知症であってもどの程度の運転能力があればオーケーなのかというところは何も出ていないので。

田谷：その辺が、むしろ今の高次脳機能障害の取り組みみたいな形で、その時の能力を評価して、今はまだ大丈夫とかいう方向にいけたら、ずいぶん助かる人もいるかなと思うが。

干場：我々の立場で判断出来ないですね。今は、認知症の診断を受けたら駄目と言われましたが、何もない時はいいが、事故が起きたときにどうなるかということを考えていただければ、そこでやめるはずだと。

小長谷：患者に言うのは「道路交通法では駄目と言っています」と。でも乗っている人もいますので「何か事故が起こった時、保険が下りないかもしれませんが」と言う。確かにそういうケースもあるので。それでも乗りますという人も中にはいるが、それならやめますという人の方が多い。運転のトレーニングをどういうふうにしたらいいのかという研究班に少しだけ入っていたが、まだルールが出来ていないので、このガイドブックではどうするか。

田谷：もし書くとしたら、やめてもらう方向で書くと。窓口の人はそういう相談は受けるはずですよ。

田口：法律で決まっていることを、行政がやってもいいという話をすると、極めてそれは良くないと。私もちょっと文章を書けと言われたので「能力に応じて」とか、一律に何か「認知症と診断がついたら」というような、高次脳機能障害に沿って、やはり本来の認知機能を、一応どこの線をとというようなことを書こうかと思っているが、それはあくまでも認知症の立場でというので、法律的には、道路交通法では「×」という話になっているので。

干場：次の地域活動も含めてだが、精神、認知症はガイドヘルパーが使えない。やはり今言った運転免許と同じように、仕事が出来るとに運転が駄目でそこに行けなくなると、ガイドヘルパーをこれから認知症にも使えるようになれば。

小長谷：ガイドヘルパーというか、ドライブヘルパーですね。

干場：そうですね。1人で外出するとき、そこができると相当行動範囲が広がると思うのですが。

小長谷：代理運転してもらおうということですね。そういうのもあるかもしれな

い。運転に関してのアイデアは今回のガイドブックには踏み込まないが、余談として。

田口：情報提供しかないですね、道路交通法上はという形でしか。難しいかなと思います。

小長谷：一応、情報としては、交通法では禁止されている、ということで。

②-(4)サービス・制度の説明

小長谷：一応ハンドブックにも書いてありますが、本当に簡単な説明なので、例えば診断書をいつ、何年何カ月たった時点からもらえとか、どこの窓口に行くとかいう細かいところは書いていないので、もう少し詳しい内容を書きたい。日常生活自立支援事業は国の事業ではなく市町村の社協の事業ですね。

駒井：就労、あるいはボランティアというのがありまして、先ほどの地域活動や社会参加ともちょっとかかわってくると思うが、相談の中で、まだ勤めているとか、辞めたがまた働きたいとか、ボランティアみたいなものをしたいというのは、相談窓口の方が対応していくのは苦手な部分だと思う。地域包括の場合は絶対に高齢の方が多いので。その相談があったときに、示唆、指南できるようなものがあるといいかと思う。

田谷：その他の就労というのは、いわゆる福祉的就労みたいなものか、一般就労のことなのか。

小長谷：障害者総合支援法の中の継続支援の方です。ただ、お金のことだけではなく、ご本人の満足度というのはすごく大きい。何かしら仕事をするということに関しては、持ち出しでも行きたいという人もいるので。B型もあれば、それ以外のボランティアみたいなものもあると思うので、そういう情報を掲載というのはなかなか難しいが、どこかへお問い合わせください、みたいになるかと思う。

田口：各自治体で独自にやっているものもあると思うので、それも後で、特記で足したらいい。

小長谷：都道府県の情報については各自治体で作っていただきたい。全国都道府県津々浦々は難しいし、本体部分だけで項目を挙げ、そういうものがその各自治体にあるかないかということも分からないので。先ほどのカフェもそうですし、情報としては、こういうものもあるよというところを入れておけば、探すキーワードにはなるかと思う。このサービス・制度については、もし追加があればまた。

②-(5)各地域での情報

疾患医療センター、地域包括をはじめ、いろいろな支援機関とか、いろいろな情報は各都道府県でさまざまです。具体的な名前、場所、連絡先などについては各都道府県の方で入れていただくということで、ガイドブックをベースにし

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

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

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

小長谷：図表やグラフなど少し入れたいと思っている。

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

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

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

【4. 閉 会】

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

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

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

【次回日程】 1カ月程度間を置いた中で予定を連絡・調整する。

平成 26 年 2 月 14 日

第 2 回若年性認知症支援ガイドブック作成委員会 次第

1. 開 会

- 1) センター長挨拶

2. 議 題

<報告事項>

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

<討議事項>

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

3. 閉 会

【配布資料】

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

<事業の目的、ねらい>

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

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

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

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

第1回ガイドブック委員会の意見のまとめ

①タイトルについて

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

②内容や表現について

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

②-(1)若年性認知症に関する基本知識について

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

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

②-(2)受診や診断に必要な情報

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

非薬物療法についても書き方を工夫して記載する。

②-(3)日常生活の工夫や注意事項、家族への支援

車の運転は必要、カフェなどについても記載。

②-(4)サービス・制度の説明

ボランティアなどの情報、障害者総合支援法の中の継続支援。

②-(5)各地域での情報

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

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

横浜市：平成 25 年 10 月 16 日（水）

参加者：行政担当者、地域包括支援センター職員 計 151 人

若年性認知症研修会（横浜）：自由記載抜粋（38 名分）

調査結果は 31 ページの別紙—1「研修会後アンケートの意見」欄に掲載

「若年性認知症ハンドブック」活用状況に関する調査研究

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

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

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

「若年性認知症ハンドブック」活用状況に関する調査

問 1. ハンドブックの文章の表現やイラスト等はわかりやすいですか？

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

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

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

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

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

問 3. 「若年性認知症ハンドブック」を実際に活用していただいていますか？

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

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

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

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

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

問 4. (1) 本人や家族に配布した人数

	対象数	1, 2人	3~5人	6~10人	11人以上	無記入
全体	90 (100.0)	32 (35.6)	30 (33.3)	8 (8.9)	7 (7.8)	13 (14.4)
医療機関	64 (100.0)	27 (42.2)	21 (32.8)	3 (4.7)	4 (6.3)	9 (14.1)
行政	8 (100.0)	3 (37.5)	1 (12.5)	0 (0.0)	1 (12.5)	3 (37.5)
家族会等	18 (100.0)	2 (11.1)	8 (44.4)	5 (27.8)	2 (11.1)	1 (5.6)

本人や家族に配布した人数では、2人が25.6%、5人が16.7%であった。

問 4.(2) 職員（スタッフ）等の研修に使用した回数

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

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

問 4.(3) 職員（スタッフ）以外の研修に使用した回数

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

職員以外の研修には16か所で使用しており、1回が最も多かった。

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

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

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

問 6. 問 3、で「いいえ」と答えられた方、理由は何ですか？

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

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

問 7. ハンドブックの内容について、記載してある項目は十分ですか？

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

別紙—1 若年性認知症支援ガイドブックに対する意見

【第1回委員会委員の意見】	若年性認知症ハンドブックに記載	若年性認知症支援ガイドブック（案）に記載
類似疾患との鑑別		p 7 うつとの区別 p 8 MCI について
他の原因疾患		p 13
子どもの年代別心理		p 18
非薬物療法		p 25
医療機関の具体的な場所		p 19 専門医療機関の検索 アドレスを紹介
車の運転	p 35, 36	p 28
カフェ、ボランティア		p 29、 p 43
障害者総合支援法の継続支援	p 14	p 42
各地域での情報		各都道府県で記載
【研修会后アンケートの意見】		
生活に対する支援の実践事例	p 33, 34 日常生活の工夫	
医療機関の情報	p 39 かかりつけ医 専門医療機関	
相談窓口	p 48、 49 相談窓口	
病院のかかり方	p 40, 41 受診科など	
家族の心理的サポート、家族への対応	p 29 家族の心理的 サポート	
手続き先等のリスト	p 50 サービス等の 申請先	
診察・治療の具体的な流れや方針の決め方		p 22 診察の流れ
制度利用のフロー図		p 31 制度の流れとキーワード
認知症チェックシート		p 26 気づきのポイント
認知症カフェ・サロンの実践例		p 29 カフェに言及
会社の対応例	p 8 東京都の「若年性認知症ハンドブック」職場用	p 32 東京都の「若年性認知症ハンドブック」職場用を紹介

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

考察

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

数ながら不十分との声もあり、ガイドブックに盛り込む項目が抽出された（上記表）。

5. 認知症介護研究・研修センターのホームページ(DC ネット)を知らないという回答が約 35%あり、ホームページは知っているが、ハンドブック掲載を知らない、あるいは活用したことがないという回答が合わせて約 4 割であり、更なる周知が必要であると考えられた。

6. ガイドブックに盛り込んでほしい項目については多数の意見があり、すでにハンドブックに盛り込まれている内容も多かったが、「うつについて」「フローチャート、個別のサービス毎の索引」はガイドブックに盛り込むこととした。しかし、要望があった実際の「対応事例」の掲載は、編集上、困難であり、来年度以降の「ガイドブック」を活用した研修会などに盛り込むこととした。

第2回若年性認知症ガイドブック作成委員会（議事録要約）

第2回若年性認知症ガイドブック作成委員会(議事録要約)

平成26年02月14日(金曜日) 10:00~11:30

安保ホール 701号室

【出席者】（敬称略・順不同）

委員：田谷勝夫,干場功,梶本まどか,山本優子

内部委員：小長谷陽子 オブザーバー：三浦正樹（勝又代）,柳 務,加知輝彦

事務局：森坂,早川,花井,中村,引地

事務局 森坂より配付資料：次第,「事業の目的、ねらい」「第1回ガイドブック委員会のまとめ(資料2)」、「若年性認知症研修会のアンケート内容(資料3)」、「若年性認知症ハンドブック活用調査の結果(資料4)」、「若年性認知症支援ガイドブック試作(資料5)」の確認と委員等紹介。

【1開会】柳センター長より挨拶

【2.議題】「報告事項を資料に沿って説明」

1) 第1回委員会のまとめ ①タイトルについては『若年性認知症支援ガイドブック』、サブタイトル「相談を受ける職員が知っておきたいこと」で了承いただきたい。

②内容や表現については基本的には『若年性認知症ハンドブック』に沿うが、掲載順は、ハンドブックは診断直後の本人・家族が分かりやすいように作成したが、ガイドブックは一応テキストということで、一般的なテキスト同様、病気の説明から始めた。

具体的な内容について②の(1)(2)(3)(4)(5)とあるが、これも前回の委員会での意見で、ハンドブックに盛り込まれていなかったものも入れている。

- ・4大原因疾患以外の原因疾患がやはり若年性には多いということで、今回はアルコール性認知症と外傷性について少し述べた。
- ・本人や家族、子供たちの心の状態、心理状態についても意見をいただき、特に子供の心理状態は世代別・年代別を入れた方がいいという意見が多かったので、それも入れた。
- ・受診や診断に必要な情報としては、ニーズも非常に多いが個別の名称を入れるにはスペースが足りないということもあり、また都道府県で使っていた際に、最寄りの情報を入れた方がいいということで、個別の名称は入れず、ホームページのアドレスなどを中心に取るようにした。

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

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

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

【討議事項】1)若年認知症支援ガイドブック(案)について

内容,並び順,表紙の案と進行

①内容や表現について

01「若年性認知症について基本的なことを知しましょう」

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

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

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

9-14 ページ：それぞれの疾患の説明・高齢者の認知症との違い

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

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

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

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

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

小長谷：もう少し具体的な説明を入れます。

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

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

02 認知症の人や家族の心理状態を理解しましょう

15-18 ページ：認知症の人の家族の心理状態

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

順に掲載している。

山本：「認知症の人の家族の心理状態」ですが、アンケートでも虐待というのがあったので16ページ心理の第2ステージぐらいのところに虐待につながるケースもあると思うので、何か表現できたらよいのではないかと。

干場：文言で表すのはなかなか難しい話だと思う。

小長谷：アンケートの調査で、虐待についても書いてほしいという意見も少数だがいただいた。とても大事なことでよく分かるが、干場委員が言ったように非常に微妙で書きにくいというのがある。迷ったところだが、今回はそこまでは記載をしていない。

山本：認知症サポーター講座などでは必ずどなたかが尋ねられ、言葉では言いますが。

小長谷：研修などをするときには、避けては通れないところだと思います。

干場：18ページ「親が認知症である子どものこと」のところ、ここに社会資源を含めては。例えば学資保険や奨学金など経済的なもの。

小長谷：上の全体のところに入れさせていただく。

田谷：このくくりは、いわゆる心理状態の理解を説明している部分で、今の学資保険などはサービスの方になると思うので、サービスの方にこの部分を入れた方がよいのでは。

小長谷：サービスの方のページのところで、どこか適当なところがあるかどうか保留にさせていただく。

03 受診や診断に必要な情報を伝えましょう

19-20 ページ：比較的具体的な情報やサービスの説明。医療機関にかかって頂くために必要な情報を伝えようということで19ページ以降に示した。医療機関の情報、どの科にかかればいいのか、受診するときの注意点など、22ページのフローチャートは、この通りではないところも結構あるかもしれませんが、外来に行ったらどんなことをするのだろうかという質問もあるので、代表的なものとして挙げた。

干場：19ページ医療疾患センターと、認知症専門医のところ、老年精神医学会と日本認知症学会があるが、ここに日本精神神経学会も入れた方がよいのでは。

小長谷：日本老年精神医学会と日本認知症学会で、認知症の専門医をこの2つの学会で認定している。ホームページを見ると個人名が都道府県別、所属病院も出ており、本人が近くの医療機関を調べるときに分かりやすい、あるいは相談員がお薦めするときには分かりやすいのではということで、この2つを掲載している。サポート医は、もっと身近に、例えば愛知県なら愛知県のホームページに出ている。この3つを見ていただければ、だいたい分かるのかなど。うちのコールセンターの相談員もだいたいこれでカバーしてお答えをしているとい

う状況です。

干場：掲載順ですが、今の連携から見ると「認知症疾患医療センター」で「認知症サポート医」がいいと思うのですが。

小長谷：身近な方がよければサポート医の方を先に書きます。

梶本：22 ページの現病歴のところにダウン症とありますが、ちょっと稀かなと思う。

23-25 ページ：23 ページは治療薬、ハンドブックとほぼ同じです。24 ページはBPSD に対する治療・対応、25 ページはハンドブックになかった非薬物療法について掲載した。第 1 回委員会の意見で、やはり個別のものを挙げるかどうかの意見もあったが、本人に合うか合わないかは個別性があるということで、かなり抽象的な書き方にしている。

干場：25 ページ「本人の生活の質や病気の進行」とあるが、「質」は「生活の環境」で質も入るのでは。

田谷：確かに生活の質というのは専門的な用語としてあるが、この文脈だと生活環境の方がしっくりする気がする。

小長谷：「本人の生活環境が病気の進行に」にします。

山本：「認知症短期集中リハビリテーション」は急に出てきた感じがするが、かなり特別なもののような気がする。

梶本：あまり聞き慣れない。

小長谷：「デイケアプログラム」の中で「認知症短期集中リハビリテーション～」とした方がよいか。

田谷：この部分は要するに薬に頼らない、本人の進行を遅らせる方法があるという例を言いたいわけで、何が一番いいのか。非科学的かもしれないが、進行性なので悪くなるはずなのに、薬に頼らなくても抑えられるというような例が、ここに入ると分かりやすいと思った。

小長谷：このページについては少し検討させていただく。治験をしてエビデンスがあるものばかりではないのと、個別性が非常にあり、皆に効くということもないので、その辺の書き方はとても難しいかと思う。

04 日常生活上の工夫や注意事項があります。家族への支援も大切です。

26-28 ページ：日常生活上の工夫や注意事項、家族への支援ということで書かせていただいた。26 ページはハンドブックと同じ、チェックポイントを入れた。

27 ページ「日常生活の工夫」これもハンドブックと同じ、ハンドブックでは項目を 2 ページにわたってイラスト入り掲載したが、ガイドブックでは文字だけということで分かりにくいかもしれない。キーワードを強調したりした方がいいかとは思う。28 ページはハンドブックとほぼ同じで、車の運転と免許がなくなったとき「代わりになる身分証明」についてとなる。

相本：27 ページ、項目で頭出しをしたほうがいい。メモという言葉が何回も出て、繰り返しあるのでこの辺は提示した方がいいと思う。

小長谷：色を付ける、文字をゴシック体にする、キーワードや項目をめりはりを付けて書くなどします。

相本：28 ページ「シニアドライバーガイドブック」はどこで検索したらいいのか。

小長谷：検索サイトなどで「シニアドライバーガイドブック」と入れていただければ出てくる。ハンドブックに入れてあった「家族の対応例」が抜けていたので、それを追加する予定。

29 ページ「家族支援・本人支援」家族支援の取り組みとして家族会や連絡協議会・交流会などを掲載、「カフェ」はもっと詳しく書きたかったが、スペース上省略した。

相本：私自身、「ケアラズカフェ」になじみがない。介護者支援相談センターもどういったところにあるのか分かりにくい。

小長谷：「カフェ」もそうだが、どこにあるかなどを掲載すると膨大なリストになってしまう。「ケアラズカフェ」は、家族会の中でつくられているもので、認知症の人と家族の会の方に含めてもいいのではないか。カフェに比べてまだあまり一般的ではないと思う。

ケアラーという言葉自体もまだなじみがないかもしれない。「介護する人」という意味で、英語では、ケアギバー (care-giver)、ケアを与える人という意味で使われているが、イギリスなどでは、ギブだと「与える」という意味で、どこか横柄ではないかというような意見が多く、ケアに何々するという「er」を付けてケアラーという言葉が今、国際的には一般的になってきた。日本でも今、ケア家族・介護家族の意味として「ケアラー」というのを使っている。その人たちのカフェということで、少しずつ出てきてはいるが、他の部分との整合性が取れないので、家族会の方に入れさせていただき、誤解の無いように「家族支援の取り組み」「家族と本人の支援の取り組み」表題の末尾に「例」を付け足すか考える。

05 サービス・制度について—まず、相談するところから始めましょう—

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

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

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

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

干場：高度障害の説明は、入っていると便利。

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

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

田谷：上の方は詳しく説明しているのに、ちょっと下の方は。

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

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

き直した方がいいかと思う。47 ページ成年後見制度について、ハンドブックとほぼ同じ内容になっている。48 ページ以降は相談窓口について、これもハンドブックとほぼ同じになっている。メモは、全体の製本の都合で作成した。実際には、都道府県の場合は各地域のいろいろな情報をここへ入れていただくということも可能かと思う。

全体について目次・表紙も含め意見はあるか。

干場：21 ページ「告知をする場合が増えています」とある。なぜ増えるか、それは告知をすることによって介護者の負担が楽になると付け加えて、それで増えていますというふうに入れた方がいいのではないか。

小長谷：それを付け加えさせていただく。

三浦：10 ページの表は、上の「全体」「男性」「女性」のところ N 数が入っているので、下の（括弧）に%（パーセンテージ）を入れた方がいいと思う。

小長谷：%を入れます。

三浦：委員の皆様方に判断していただければいいのだが、虐待の話が 16 ページにあったと思うが、説明する側が支援者側をどういうふうに理解するかという教科書みたいなものなので、虐待にも留意する必要があるとか、そういう書きぶりはあるのかと思う。

干場：私もその方が受け入れやすいと思います。

小長谷：15 ページのところで、委員から話があったように、例えば第 2 ステージのような場合に、虐待になる可能性もあるということを、いろいろな心理的虐待、身体的虐待とかいう何かよくあるような虐待の定義などを言及する。15 ページの遺伝についてのよう四角く囲んで、虐待についてもこのページあたりに入れるようにします。

山本：15 ページ「認知症の人や家族の心理状態を」というのに、最初に家族の心理状態が来ているが、やっぱり最初に本人かなと思う。

小長谷：17 ページ、18 ページを先に持ってきて、15 ページ、16 ページを次ということではいいか。

山本：たぶんこれだとすっきりする。

小長谷：最後のページは、ハンドブックの 39 ページに、「どのような医療機関にかかればよいのですか」というようなご質問があった場合は、答えとして「かかりつけ医」2 番目「サポート医」あるいは「認知症疾患医療センター」「専門医」という順番で書かせていただいているが、この辺についての意見をお伺いしたい。

田谷：電子媒体でそういうものが見られるようなものに Q&A が反映できるようなものというのは全くないのですか。

小長谷：若年性認知症コールセンターのホームページがあり、リニューアル予

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

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

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

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

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

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

(委員会終了)

若年性認知症ハンドブック研修会

はじめに

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

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

研修会の概要

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

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

参加者

研修会参加者の内訳を表に示す。

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

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

表. 参加者の内訳

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

包括：地域包括支援センター

研修内容

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

まとめ

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

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

症に対する行政等の職員の対応力を強化していく必要がある。

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

若年性認知症支援者ネットワーク」に関する研究事業

「若年性認知症支援者ネットワーク」委員会

はじめに

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

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

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

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

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

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

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

目 的

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

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

方 法

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

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

結 果

若年性認知症支援に係わるネットワークの意義、在り方

I. 実態及び課題

1. 若年性認知症支援を通じて分かった実態及び課題

① 就労継続支援について

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

② 退職後の居場所について

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

③ 家庭的な問題について

夫婦・親子関係の崩壊など深刻な問題が多い。

④ サービス提供の困難性について

本人にBPSDが起こると体力があるので介護抵抗への対応が困難である。

2. 支援者側の課題

① ケア・スキルについて

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

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

② 制度面の支援について

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

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

③ 情報量について

・若年性認知症に関する情報が少ない。

④ 質の確保について

・若年性認知症の研修が少なく、特に事例を基にした研修の場が少ない。

⑤ 地域差について

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

3. 行政の課題

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

II. ネットワークの分類

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

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

1. 当事者ネットワークと支援者ネットワークの違い

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

（当事者ネットワークと支援者ネットワークの比較）

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

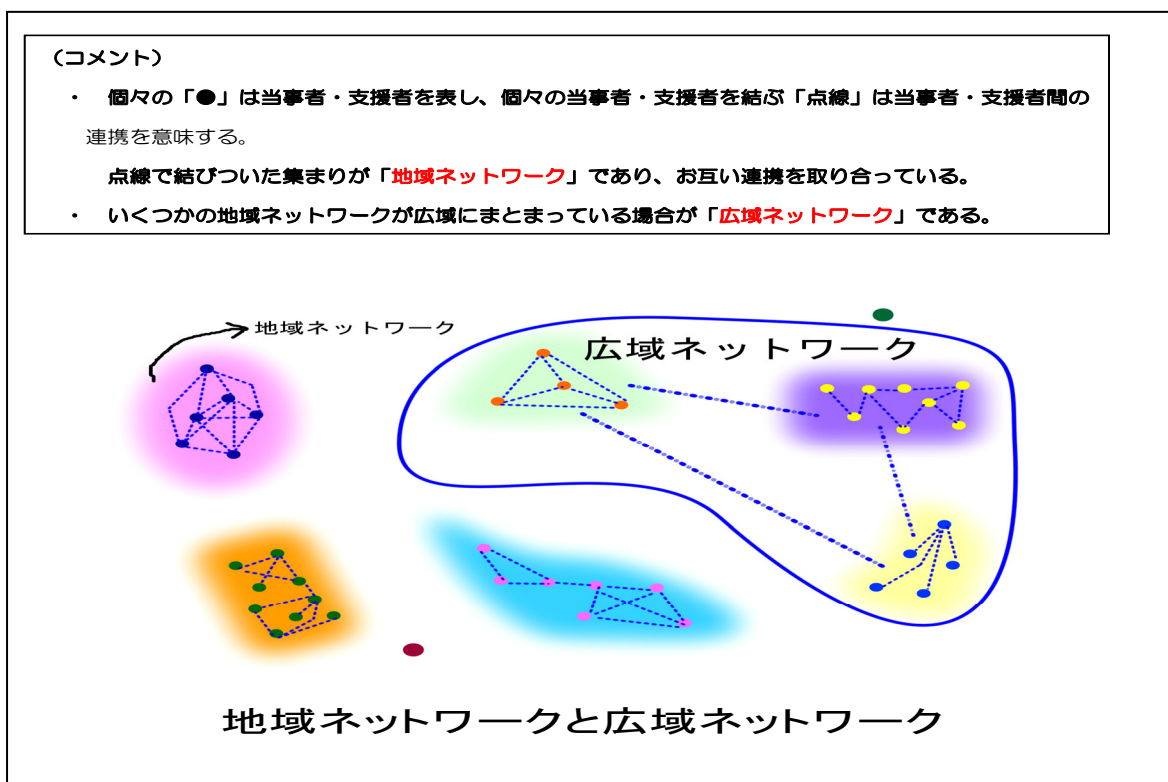
2. 地域ネットワークと広域（全国的）ネットワークの違い

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

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

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

地域ネットワークと広域ネットワークのイメージ



Ⅲ. 「若年性認知症支援に関する調査」の結果

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

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

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

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

元的な集約と発信を求める声が多かった。

IV. 全国的ネットワークの意義

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

V. 全国的ネットワークの在り方

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

1. 当事者（本人）の声の重要性

① 当事者の現状

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

② 支援者の役割

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

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

2. 情報を集約し、共有化と発信で地域間格差の解消をめざす

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

支援になるということは一致した意見であった。

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

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

3. 行政等との関わり方

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

② 大府センターの関わり方

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

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

まとめ

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

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

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

「若年性認知症支援者ネットワーク」委員会

委員等

外部委員 8名

- 特定非営利活動法人 認知症の人とみんなのサポートセンター
代表 沖田 裕子
- 医療法人 藤本クリニックデイサービスセンター 所長 奥村 典子
- 公益社団法人認知症の人と家族の会 愛知県支部 代表 尾之内 直美
- 東京都若年性認知症総合支援センター センター長 駒井 由起子
- 公益社団法人 認知症の人と家族の会 代表理事 高見 国生
- 兵庫県健康福祉部社会福祉局高齢社会課 主幹 藤原 恵美子
- 若年認知症家族会 彩星の会 代表 干場 功
- 特定非営利活動法人町田市つながりの開 理事長 前田 隆行

(※外部委員は50音順)

内部委員 2名

- 認知症介護研究・研修大府センター センター長 柳 務
- 認知症介護研究・研修大府センター 副センター長 加知 輝彦

オブザーバー

- 厚生労働省認知症・虐待防止対策推進室 室長 勝又 浜子
- 認知症介護研究・研修大府センター 研究部長 小長谷 陽子

事務局

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

第1回若年性認知症支援者ネットワーク委員会次第

1. 開 会

- 1) センター長挨拶
- 2) 出席者紹介

2. 議 題 : 「ネットワークと目的」について

3. 閉 会

【配布資料】

- 1) 第1回若年性認知症支援者ネットワーク委員会次第
- 2) 若年性認知症支援者ネットワーク委員会席次と名簿
- 3) 資料-1
 - ①若年性認知症支援者ネットワークづくりの目的(案)
 - ②若年性認知症支援者ネットワークの主な事業内容(案)

資料 1

平成25年度老人保健健康増進等事業

若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業

若年性認知症支援者ネットワークづくり

1. 若年性認知症支援者ネットワークづくりの目的（案）

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. 若年性認知症支援者ネットワークの主な事業内容（案）

- 1) 若年性認知症支援者に関する情報の一元的把握
 - ・具体的方策の1つとして、支援団体の会報、パンフレットを刊行したら必ず大府センターに郵送していただく。
 - ・支援団体が全国的に発信したい大きな事業や新しい事業があるときは、支援団体から「若年性認知症支援者ネットワーク」にも情報を提供していただく。
- 2) 都道府県、全国の市町村への情報発信
 - ・どういう方法を通じて発信するのが適切か？
DC ネットや若年性認知症コールセンターのホームページも活用する。
- 3) 支援団体間のニーズのつなぎ役
 - ・どのようにしてニーズを把握するか？
- 4) 「若年性認知症支援者ネットワーク」の機関誌発行
 - ・年2-3回程度。
- 5) 「若年性認知症支援者ネットワーク」の全体集会
 - ・年1回程度。
 - ・「若年性認知症支援者ネットワーク」に加盟している支援者団体が一堂に会して顔の見える関係を築くのに役立てたい。形式的な総会ではない。

6) 研修会の開催

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

7) 事務局は認知症介護研究・研修大府センター内に設置

第1回若年性認知症支援者ネットワーク委員会（議事録要約）

平成25年09月20日（金曜日） 13:30～15:30 安保ホール 401号室

【出席者】（敬称略・五十音順）

委員：沖田裕子,奥村典子,山内由美子(尾之内(代)),駒井由起子,高見国生,藤原恵美子,干場功,
前田隆行 内部委員：柳 務（座長）,加知輝彦 オブザーバー：勝又浜子,小長谷陽子
事務局：森坂、花井、中村、山口、引地

【1. 開会】柳センター長より挨拶

【2. 議題】1. 若年性認知症支援者ネットワークの目的・事業内容について

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

2. 若年性認知症を支援する立場からの課題とニーズについて意見交換

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

1) ネットワークの目的について

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

2) 全国的ネットワークへ期待するもの

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

- （高見）働き続けることができず退職した後は、介護保険の中でしっかりみる。それでもうまくいかないときどう支えるか、そういうときネットワーク的に経験（職人技）が交流できることは意義がある。
- （高見）現在の仕組みを職人技でフル活用してもうまくいかない事例には社会的、制度的に考える必要がある。ネットワークの中で意見や経験を出しあって国に要望する。
- （干場）今回のネットワークに関しては、地域性で解決できる問題、全国的に解決できる問題とに分けて、地域は地域でネットワークをつくりながらやっていく方法が大事だと思う。

3) 各委員の所属施設の事業と特徴的活動

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

4) 就労継続の問題

- （高見）若年性認知症の人は、働きたい、収入を得たいという願望が第一。それをどう保証するかが支援の根本。雇用継続する企業への支援も国が考えるべき問題。
- （駒井）退職した後は経済的問題が最大の課題。デイサービスで地域の清掃などをして報酬を得ている事例もある。
- （駒井）退職後の生活では楽しみと生きがいを求めている。それをどう支えるか。居場所も高齢者と一緒にされるのは嫌う。
- （奥村）デイサービスに通いながら、仕事カフェやボランティア活動でそれなりの報酬を得て成果をあげている支援団体もある。例：仕事カフェでの内職、八百屋の間屋からの野菜の皮むき、洗車、商店街の花壇の整備、チラシのポスティングなど。
- （奥村）雇用継続には企業への啓発が必要。会社の理解で継続した場合でも、同僚のストレスが増大するので。どこで介護保険サービスに切り替えるかが重要で、専門職が判断する。

5) 車の運転

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

6) 介護者の問題

- （高見）シングル介護者の修学・就労・ケアが問題。学生で親の面倒をみる、一人で介護する人が増えている。
- （高見）本人と子供との信頼関係が崩れる。それまで父親との接触がなかったこともあり、学校から帰っても家には帰らない。家族会が出向いて話し合いの中で信頼

関係をつくる必要がある。

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

7) ケアマネジャーへの啓発活動の重視

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

8) 行政の立場から

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

3. ネットワーク委員会の目的と業務内容について意見交換

（委員全員の発表があったあとのフリーディスカッション）

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

4. その他

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

【閉会】

【次回日程】 11月22日

平成 25 年 11 月 22 日

認知症介護研究・研修大府センター

第 2 回若年性認知症支援者ネットワーク委員会次第

1. 開 会

- 1) センター長挨拶

2. 議 題

1) ネットワークの目的について—資料 1、参考資料 参照

- ①単なる行政への要望を取りまとめる組織としてではなく、広域的な互助的機能を果たすことについて（既存の地域ネットワーク組織を活用する方法）
- ②地域間格差を解消する役割は必要か。

2) ネットワーク効果について

- ①広域的なネットワークを創ることの効果はあるのか、無いのか。ある場合、それは何か。
- ②地域間格差の解消に向けた効果はあるのか、無いのか。
- ③地域で既に行われているネットワーク優良事例、優良な取り組みはあるのか。

3) 若年性認知症支援 7 施設の調査について—資料 2、資料 3 参照

4) ネットワークとその他の機関の役割について

- ①行政との関わり方と位置づけについて
- ②地域における他の社会資源（医療機関等）との関わり方と位置づけについて
- ③大府センターの関わり方と位置づけについて
大府センターは広域的なサポート機関として、ネットワークをバックアップすることについて

5) その他

3. 閉 会

【配布資料】

資料 1) ネットワークについて

資料 2) 若年性認知症支援 7 施設の訪問インタビュー調査

資料 3) 若年性認知症支援施設調査票（案）

参考資料) 第 1 回若年性認知症支援者ネットワーク委員会発言概要

＜資料1＞ネットワークの目的

1. ネットワーク委員の発言からのネットワークづくりの目的

(第1回若年性認知症支援者ネットワーク委員会発言概要より抜粋)

1) ネットワークの目的について

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

2) 全国的ネットワークへ期待するもの

- ・国に働きかける窓口として機能すれば、このネットワークも意義がある。
- ・社会資源の利用困難でその解決策がないときは、この全国のネットワークの中で課題を抽出し、改善方法を見い出せるなら意味がある。
- ・障害年金の診断書は初診から1年半後に書かれるが半年にしてくれないかと思う。これは全国的な中のネットワークで動かなければ解決しにくい問題かと思う。
- ・働き続けることができず退職した後は、介護保険の中でしっかりみる、それでもうまくいかないとき、どう支えるか、そういうときネットワーク的に経験（職人技）が交流できることは意義がある。
- ・現在の仕組みを職人技でフル活用してもうまくいかない事例には、社会的、制度的に考える必要がある。ネットワークの中で意見や経験を出しあって国に要望する。
- ・今回のネットワークに関しては地域性で解決できる問題、全国的に解決できる問題とに分けて、地域は地域でネットワークをつくりながらやっていく方法が大事だと思う。

9) ネットワークの目的と業務内容について意見交換

(委員全員の発表があったあとのフリーディスカッション)

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

10) 1) 2)に関連あるいは重複する発言

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

2. 参 考

(第1回若年性認知症支援者ネットワーク委員会の資料1より抜粋)

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

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

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

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

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

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

第2の目的は、支援団体が直面している課題やニーズを明らかにすることである。

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

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

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

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

<資料2>若年性認知症支援7施設の訪問インタビュー調査（別掲）

<資料3>若年性認知症支援施設調査票（別掲）

＜参考資料＞第1回若年性認知症支援者ネットワーク委員会発言概要

1. 若年性認知症支援者ネットワークの目的・事業内容について

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

2. 認知症虐待防止対策室勝又室長からのコメント

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

3. 若年性認知症を支援する立場からの課題とニーズ等について意見交換

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

1) ネットワークの目的について

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

2) 全国的ネットワークへ期待するもの

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

で課題を抽出し、改善方法を見いだせるなら意味がある。

- ・障害年金の診断書は初診から1年半後に書かれるが半年にしてくれないかと思う。これは全国的な中のネットワークで動かなければ解決しにくい問題かと思う。
- ・働き続けることができず退職した後は、介護保険の中でしっかりみる、それでもうまくいかないとき、どう支えるか、そういうときネットワーク的に経験（職人技）が交流できることは意義がある。
- ・現在の仕組みを職人技でフル活用してもうまくいかない事例には、社会的、制度的に考える必要がある。ネットワークの中で意見や経験を出しあって国に要望する。
- ・今回のネットワークに関しては地域性で解決できる問題、全国的に解決できる問題とに分けて、地域は地域でネットワークをつくりながらやっていく方法が大事だと思う。

3) 各委員の所属施設の事業と特徴的活動

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

4) 就労継続の問題

- ・若年性認知症の人は、働きたい、収入を得たいという願望が第一。それをどう保証するかが支援の根本。雇用継続する企業への支援も国が考えるべき問題。
- ・退職した後は経済的問題が最大の課題。デイサービスで地域の清掃などをして報酬をえている事例もある。
- ・退職後の生活では楽しみと生きがいを求めている。それをどう支えるか。居場所も高齢者と一緒にされるのは嫌う。
- ・デイサービスに通いながら仕事カフェやボランティア活動でそれなりの報酬を得て成果をあげている支援団体もある。例：仕事カフェでの内職、八百屋の間屋からの野菜の皮むき、洗車、商店街の花壇の整備、チラシのポスティングなど。
- ・雇用継続には企業への啓発が必要。会社の理解で継続した場合でも、同僚のストレスが増大するので。どこで介護保険サービスに切り替えるかが重要で、専門職が判断する。

5) 車の運転

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

6) 介護者の問題

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

7) ケアマネジャーへの啓発活動の重視

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

8) 行政の立場から

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

9) ネットワークの目的と業務内容について意見交換

(委員全員の発表があったあとのフリーディスカッション)

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

10) 1) 2)に関連あるいは重複する発言

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

第2回若年性認知症支援者ネットワーク委員会（議事録要約）

平成25年11月22日（金曜日） 13:30～15:30

安保ホール 701号室

【出席者】（敬称略・五十音順）

委員：沖田裕子,奥村典子,山内由美子(尾之内(代)),駒井由起子,高見国生,藤原恵美子

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

事務局：森坂,花井,中村,引地

議題1. ネットワークの目的について

（第1回委員会のネットワークに関する関連意見も一部引用）

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

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

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

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

- (高見) 家族会等の集いで先駆的な取り組みとか事業を行っている人を講師として招く場合、(適切な講師リストをもつ) ネットワークを通じて、あまりに遠距離からではない適切な講師を選ぶことができれば、開催者、講師双方に都合がよい。
- (駒井) 1人の患者さんを中心にして、その周りに様々な立場の支援者がいて、それぞれの立場の人にどういうことを望んでいくかという「1人の人に対する地域の小さなネットワークづくり」が大切である。そういう地域ネットワークをどう作っていくか、どう支えていくか意見を出し合い、その取り組みの成功例があればヒアリングしたり、そういう地域ネットワークの事例を集めたりして、モデルづくりを目指すことも本ネットワークの目的の一つになる。

議題1-② 地域間格差を解消する役割は必要か

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

- (奥村) 情報の集約も、家族会やいくつかの地域ではすでに行われているが、まだ地域によって差がある。支援の取り組みについても、全国的に同じことが必要なのか、また同じことが出来るのか、よくわからない。
- (沖田) 地域間格差の現状は情報があるかないかである。地域間格差解消の手始めは情報の提供と共有である。
- (三浦) 地域間格差には都道府県の問題意識の差もある。例えば若年性認知症の予算の補助金の使い方を取り上げても、問題意識の高いところは積極的に使っているが、全く使っていない県もある。(ネットワークを通じて) 情報が行政の方にもはいつて問題意識の格差が縮まるという広域的な地域の広がりみたいなものも若年性認知症支援とからめ、どのように考えていくかご意見をいただきたい。
- (藤原) 行政同士でも情報を得る場がない。情報源は支援者団体や家族の会であったり、東京センターや大府センターであったりして、そこを通じた情報をもとに行政も支援策に取り組んでいる。知りたい情報は多いが、どこに行ったら

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

- （沖田）若年性認知症には障害支援も就労支援も関係しているので、行政の窓口がどこかはっきりしない。そういう支援の会議の際、行政の理解が得られて複数の窓口の担当者が同じ会議に出席できれば効果が大きい。行政の認知症に対する意識向上が望まれるが、最近は意識も少し変わってきている。
- （高見）ネットワークによる情報集約は、利用者・当事者側が（国や行政に）何を要望しどう働きかけるかということに活かせるような情報を含むものでなければならない。行政の下部組織の1つみたいなネットワークではいけない。
- （沖田）若年性認知症支援に取り組もうとしているが、どこから手をつけたらよいか分からず困っている人や団体がある。こういう人たちのためにも、具体的に若年性認知症支援ハンドブックやサポートセンターがどの県にあり、どういう取り組みをしているかという情報や、具体的にどういうケアをしているかという支援者側からの情報を大府センターが集約して公表してくれると、地域格差の解消につながる。先駆的取り組みをしている本委員会メンバーからの情報提供はとくに貴重であり、この委員会の意義は大きい。

議題2. ネットワーク効果について

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

- （柳）ネットワークには、地域ネットワークと広域ネットワークという分け方とは別に、当事者ネットワークと支援者ネットワークという分け方があるが、この2つはどう違うのか、家族会の見解はどうか。
- （高見）当事者ネットワークを作るときは、当事者（認知症ご本人）が当事者としてどう生きていくか、どう豊かな人生をおくることができるかということが基本だった。認知症になっても人権や尊厳が守られて生きていきたい、豊かな人生を送るためお互いに力をあわせていきたいというのが当事者ネットワーク（の理念）である。支援者は当事者ではないのだから、支援者ネットワークとは豊かな人生をどのようにして送らせてあげるか考えるネットワークである。
- （柳）第1回委員会での（駒井）委員の発言に感銘した。若年性認知症では経済的な問題が最大であり、ご本人の就労願望が強く、可能な限りそれを支援するが、能力低下が進み同僚にかけるストレスが大きくなると、やむなく退職になり、退職後は介護保険サービスにつないでいる。（その段階では）ご本人たちは仕事からの転換として、楽しみと生き甲斐を求めておられ、デイサービスの中で同じ病気を持った方たちと話し合いをしながら、地域の清掃活動など人のお役に立つ活

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

- (沖田)当初は当事者ネットワークであっても、結局は支援者ネットワークにかなり得ない。支援者が当事者の声を聴き、公の場で話さない人の声もくみ取って、当事者の人が支え合ったり、当事者が望む生活に近づけたりしたいと毎日努力しているが、当事者(ご本人)で発言できる方が少ないので、いつの間にか支援者ネットワークになっている。支援者ネットワークであることを意識して、そこを熟成させ、そこを通じて本人の声を出していければよい。
- (高見)厳密に言えば、本人、家族、専門職の3つの階層に分かれるが、家族の会では本人と家族を1つの分類とみなしている。家族の会の中で本人支援委員会を作り、本人にも委員になってもらったが、会議はむりだった。せいぜい準備して思いを伝えていただくくらいである。よく話のできる人を選んでも1年が限度だった。若年性認知症の人の場合、当事者の人の本当の思いを家族も支援者もちゃんと聴いて、まとめて組織化して社会の声にしていくのは本当に難しい。
- (沖田)ご本人の声を何らかの形で発信していくことは大切である。広域ネットワークを創ることの効果の1つは、やっぱり情報の集約と発信、もう1つは個別の支援の中で起こっている様々な課題、特に1事業所や1団体では解決できないこと(行政や国レベルのこと)、例えば1年半待たないと年金がもらえないというようなことを明確にしていくことである。

議題2-②地域間格差の解消に向けた効果はあるのか、無いのか

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

- （駒井・藤原）1つの地域に若年性認知症の人がいると、同じ地域から次々と相談がきて、3年前とくらべ、ご本人の当事者会が増えている。
- （藤原）行政が1-2例の若年性認知症の人が出た段階で集いが必要だと考えるようになったのは進歩である。
- （高見）当事者組織ができることは行政を動かす一番の力になる。専門職もケアの技術的指導だけでなく、家族や本人が集まって励まし合いの組織をつくりなさいと手助けする、それが本当の（広域）ネットワークだと思う。

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

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

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

議題3. ネットワークとその他の機関の役割について

議題3-①行政との関わり方と位置づけについて

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

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

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

議題3-③大府センターの関わり方と位置づけ

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

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

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

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

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

平成 26 年 2 月 14 日

認知症介護研究・研修大府センター

第 3 回若年性認知症支援者ネットワーク委員会次第

1. 開 会

- 1) センター長挨拶

2. 議 題

1) 第 1 回・第 2 回委員会のまとめ

資 料－ 1 : 第 1 回・第 2 回委員会まとめ参照

2) 実態調査結果について報告

資 料－ 2 : 実態調査結果報告について

参考資料－ 2 : 若年性認知症支援に関する調査票

3) ネットワークの意義と在り方についての提言について

資 料－ 3 : ネットワークの在り方について提言報告書(案)

4) 若年性認知症に関する情報の集約と発信についての方法

5) その他

3. 閉 会

【配布資料】

資 料－ 1 : 第 1 回・第 2 回委員会まとめ

資 料－ 2 : 実態調査結果報告書

資 料－ 3 : ネットワークの在り方について提言報告書(案)

参考資料－ 1 : 第 2 回若年性認知症支援者ネットワーク委員会発言概要

参考資料－ 2 : 若年性認知症支援に関する調査票

資料-1

第1回・第2回若年性認知症支援者ネットワーク委員会のまとめ

1. ネットワークについての考え方

- ネットワークには2つの分類がある。ひとつは、①認知症の人と家族の立場からの当事者ネットワークと、②若年性認知症支援者の立場からの支援者ネットワークという分け方である。当事者の視点と支援する側の視点では考え方が違うので、全国的なネットワークの目的は、両者の視点が噛み合うものでなければならない。
- 当事者ネットワークは、認知症になっても人権や尊厳が守られて生きていきたい、豊かな人生を送るためお互いに力をあわせていきたいというネットワークである。支援者ネットワークとは豊かな人生をどのようにして送らせてあげるかを考えるネットワークである。
- 厳密に言えば、本人、家族、専門職の3つの階層に分かれるが、家族の会では本人と家族を1つの分類とみなしている。ご本人の本当の思いを家族も支援者もよく聴いて、社会の声にしていく必要がある。
- 当事者組織ができることは行政を動かす一番の力になる。専門職もケアの技術的指導だけでなく、家族や本人が集まって励まし合いの組織をつくるよう手助けするネットワークでありたい。

家族の会の集いはお互い頑張って生きていこうという話し合いの場であり、大きな力になるが、それだけでは生きていけないので、様々な知識や制度のことを教えてくれる専門職の支援が必要である。家族の会の集いと専門職の支援の両者が必要である。
- もう一つの分け方は、①地域ネットワークと、②全国的ネットワーク（広域ネットワーク）である。地域ネットワークは身近な狭い地域から比較的広い地域まで規模が大小さまざまであり、数も多いが、支援に直接つながる実質的なものなので、最も重要であることはほぼ一致した委員の意見であった。地域ネットワークでも、1人の患者さんを中心にして、その周りに様々な立場の支援者がいるという「1人の人に対する地域の小さなネットワークづくり」が大切である。

2. ネットワークの目的について

- 1) 広域的な互助的機能について（既存の地域ネットワーク組織を活用する方法）
- どういう形でのネットワークが必要か、もっと組織だったネットワークが必要かどうか、今年度1年かけて議論した方がよい。加盟意思を持ってやっていくというのは今の段階では考えられない。（第1回委員会）
- 本ネットワークの役割の1つは、広域的な情報共有である。個々の支援団体や

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

- 若年性認知症の支援には、就労や経済的問題など個々の支援団体や地域ネットワークでは解決できない課題があるので、全国的なネットワークが国や行政への要望を抽出する場になるとよい。例えば、障害年金の診断書は初診から1年半後に書かれるが半年にならないか、あるいは認知症者の自動車運転免許証停止問題、就労継続など。（第1回委員会）
- 自分の地域で困っている方をいかにどうやって助けるのかが一番の活動目的であるが、それが全国どこでも同じサービスが受けられるレベルになることはすごく重要である。先駆的にやっているところやこれからやりたいというところと情報を互いに共有できる場であるべきである。（第1回委員会）

2) 地域間較差を解消する役割は必要か。地域間較差の解消に向けた効果はあるか

- 地域間較差の解消は必要であり、その手始めは情報の提供と共有である。
- 地域間較差には都道府県、市町村の問題意識の差もある。若年性認知症の予算の補助金の使い方を取り上げても、問題意識の高いところは積極的に使っているが、全く使っていない県もある。行政も情報不足の状態では支援策に取り組んでおり、知りたい情報は多いが、どこに行ったらどういう情報を取れるのかわからない、そういう情報をみんなが見ることのできるシステムが欲しい。ネットワークを通じて、情報が行政の方にもはいるなら行政の問題意識の格差も縮まると期待できる。
- 若年性認知症支援に取り組もうとしているが、どこから手をつけたらよいか分からず困っている人や団体がある。こういう人たちのためにも先駆的な取り組み例など、支援者側からの広域的な情報を大府センターが集約して公表する仕組みが必要である。それが地域較差の解消につながる。

3. ネットワーク効果について

広域的なネットワークを創ることの効果はあるのか。ある場合、それは何か

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

4. 本人の声の重要性

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

1) 課題

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

2) 支援者の役割

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

5. 地域で既に行われている優良な取り組み事例

- 若年性認知症では経済的な問題が最大であり、ご本人の就労願望が強く、可能な限りそれを支援するが、能力低下が進み同僚にかけるストレスが大きくなると、やむなく退職になり、退職後は介護保険サービスにつないでいる。その段階ではご本人たちは楽しみと生き甲斐を求めており、デイサービスの中で同じ病気を持った方たちと話し合いをしながら、地域の清掃活動など人の役に立つ活動をして楽しみと生き甲斐を感じている。（第1回委員会）
- デイサービスに通いながら仕事カフェやボランティア活動でそれなりの報酬を得て成果をあげている支援団体もある。（例：仕事カフェでの内職、八百屋の間屋からの野菜の皮むき、洗車、商店街の花壇の整備、チラシのポスティングなど。）
- 家族介護者同士が交流できる場として、ケアラズカフェを喫茶店の一部を借りて、土曜、日曜だけ開いている。（第1回委員会）

6. ネットワークとその他の機関の役割について

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

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

この委員会におけるネットワークは、地域ネットワークとは違う全国的な情報

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

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

7. ネットワークの名称について

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

8. 第3回委員会の討議事項（案）

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

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

<資料—2> 実態調査結果報告（別掲）

<参考資料—2> 施設実態調査票（別掲）

第3回若年性認知症支援者ネットワーク委員会（議事録要約）

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

【出席者】（敬称略・五十音順）

委員：沖田裕子,山内由美子(尾之内(代)),高見国生,藤原恵美子,干場功

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

事務局：森坂,早川,花井,中村,引地

【1. 開会】

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

柳センター長より挨拶

【議題1】第1回・第2回委員会のまとめ（資料1）

第1回、第2回委員会のまとめについて、事務局から説明

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

【議題2】若年性認知症支援に関する調査の結果（資料2）についての報告

大府センター小長谷部長より説明。

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

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

- （高見）調査結果を一言で説明するとどうなるか。
- （小長谷）情報と人材が不足しているということだと思う。
- （高見）スタッフに注目したい。どういうスタッフが多いかにより、どういう性格の施設かがわかる。46施設全体での各専門職（社会福祉士、介護福祉士、介護支援専門員、看護師、ホームヘルパー、精神保健福祉士）の実人数を計算してもらえると分かりやすかった。自分で計算したら専門職ではやはり看護師が118人で最も多い。
- （小長谷）1人で複数の資格を持っている人もいるので重複があるかもしれない。
- （高見）46施設全体で専門職、家族を問わず何人の人がかかわっているか、また平均何

人が係わっているかという数字が欲しかった

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

【議題3】ネットワークの意義と在り方についての提言（案）について（資料3）

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

I. 実態及び課題

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

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

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

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

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

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

II ネットワークの分類

表：当事者ネットワークと支援者ネットワークの比較

図：地域ネットワークと広域ネットワーク

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

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

・表の支援者ネットワークの構成主体「団体（家族会等）」と修正する。

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

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

・「●」は「当事者・支援者」と修正する。

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

Ⅲ.若年性認知症支援に関する調査の結果

○（高見）「公的な広域ネットワーク」の「公的な」は意味がない。

・「公的な広域ネットワーク」の「公的な」を取る。

Ⅳ.全国的ネットワークの意義

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

○（柳）日本語として正しい読みやすい文章に修正します。

Ⅴ.全国的ネットワークの在り方

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

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

【閉会】

（委員会終了）

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

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

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

I. 支援施設インタビュー調査

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

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

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

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

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

あった。

表1 介護保険によるデイサービスの運営方法

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

*：実費のサロンも施設内に併設

**：行政の助成あり、若年性認知症に特化

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

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

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

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

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

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

表2 家族、本人の交流会

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

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

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

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

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

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

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

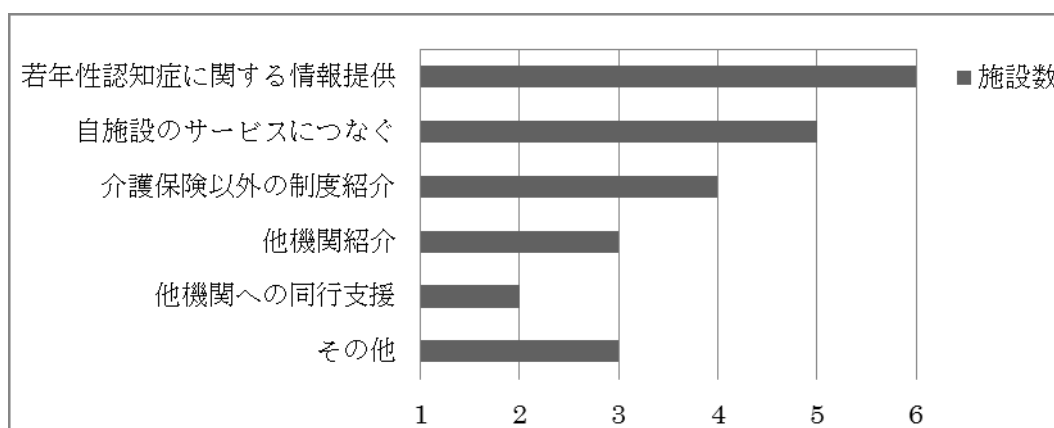


図1 相談後の対応

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

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

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

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

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

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

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

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

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

表 3 就労について

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

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

3. まとめ

1) 若年性認知症支援施設 7 カ所に対し、インタビュー形式によるヒアリン

グ調査を行った。

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

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

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

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

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

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

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

II. 支援施設アンケート調査

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

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

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

返信があった。以下はこの結果の概要である。

問 1. (1) 運営主体

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

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

(2) 開設年

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

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

(3) 運営方法

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

運営方法では、介護保険、医療保険以外の利用が多かった。

問 2. スタッフについて

社会福祉士 実人数

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

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

介護福祉士 実人数

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

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

介護支援専門員 実人数

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

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

看護師・准看護師 実人数

上段：実数 下段：横%	対象数	0人	1人	2人	3人	4人	5人	6人	7人	8人	無記入
		全体	42	2	9	3	5	4	1	2	1
	100.0	4.8	21.4	7.1	11.9	9.5	2.4	4.8	2.4	2.4	33.3

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

ホームヘルパー 実人数

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

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

精神保健福祉士 実人数

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

精神保健福祉士（実人数）は、1人を置いているところが多かった。

その他 実人数

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

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

常勤 実人数

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

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

非常勤 実人数

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

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

有償ボランティア 実人数

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

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

無償ボランティア 実人数

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

無償ボランティア（実人数）は、多くの団体で数名、時に10人以上みられた。

若年性認知症専任

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

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

他の仕事と兼任

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

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

問3. 相談支援の内容

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

電話相談、面接相談のいずれもを行っている団体が9割を占めた。

問 4. 電話相談 (1) 相談者の内訳

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

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

家族からの相談件数

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

家族からの相談は 20%以上の団体で 100 件を超えていた。

介護者以外の親族からの相談件数

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

介護者以外の親族からの相談は 80%の団体で 20 件以下であった。

本人からの相談件数

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

本人からの相談は、4 割の団体で 5 件以上であった。

面接相談 相談者の内訳

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

面接による相談は、介護者あるいは同居の家族からが多かったが、本人の相

談も3割の団体でみられた。

家族からの相談件数

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

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

介護者以外の親族からの相談件数

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

介護者以外からは1件～5件の団体が多かった。

本人からの相談件数

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

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

電話相談＋面接相談

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

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

(2) 相談内容の内訳 電話相談

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

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

介護の悩み 件数

	対象数	1～2件	3～4件	5～6件	7～10件	11～20件	21～30件	31～50件	51～100件	101～200件	201件以上	無記入
上段：実数 下段：横%												
全 体	32	2	6	2	3	3	1	3	3	2	3	4
	100.0	6.3	18.8	6.3	9.4	9.4	3.1	9.4	9.4	6.3	9.4	12.5

介護の悩みについての相談件数は、団体により大きく異なっていたが、15%では100件以上見られた。

家族間のトラブル 件数

	対象数	1件	2件	4件	5件	9件	10件	12件	20件	無記入
上段：実数 下段：横%										
全 体	14	2	3	1	2	1	1	1	1	2
	100.0	14.3	21.4	7.1	14.3	7.1	7.1	7.1	7.1	14.3

家族間のトラブルはそれほど多くなかった。

家族外のトラブル 件数

	対象数	2件	3件	10件	50件	100件
上段：実数 下段：横%						
全 体	6	2	1	1	1	1
	100.0	33.3	16.7	16.7	16.7	16.7

家族外のトラブルに関するものも少なかったが、1か所では50件と多く経験していた。

相談・問合せ 件数

	対象数	1～2件	3～5件	6～10件	11～20件	21～30件	31～50件	51～100件	101件以上	無記入
上段：実数 下段：横%										
全 体	24	2	4	2	4	1	4	2	2	3
	100.0	8.3	16.7	8.3	16.7	4.2	16.7	8.3	8.3	12.5

相談・問合せも比較的多かったが、件数には大きなばらつきがあった。

面接相談

上段：実数 下段：横%	対象数	介護の悩み	家族間の トラブル	家族外の トラブル	相談・問 い合わせ	その他	無記入
全 体	42	31	11	4	21	10	9
	100.0	73.8	26.2	9.5	50.0	23.8	21.4

面接相談でも介護の悩みが最も多く、相談・問合せ、家族間のトラブルが続いた。

介護の悩み 件数

上段：実数 下段：横%	対象数	1～2件	3～5件	6～10件	11～20件	21～30件	31～50件	51～100件	101件以上	無記入
全 体	31	7	5	2	3	3	3	3	1	4
	100.0	22.6	16.1	6.5	9.7	9.7	9.7	9.7	3.2	12.9

介護の悩みは、1～2件が7か所、3～5件が5か所と団体ごとの件数はそれほど多くなかったが、中には50件を超える相談を受けた団体もあった。

家族間のトラブル 件数

上段：実数 下段：横%	対象数	1件	4件	10件	15件	16件	無記入
全 体	11	4	1	1	1	1	3
	100.0	36.4	9.1	9.1	9.1	9.1	27.3

家族間のトラブルの件数はそれほど多くなかった。

家族外のトラブル 件数

上段：実数 下段：横%	対象数	5件	20件	無記入
全 体	4	1	1	2
	100.0	25.0	25.0	50.0

家族外のトラブルは5件、20件が各1か所であった。

相談・問合せ 件数

上段：実数 下段：横%	対象数	1～2件	3～5件	6～10件	11～20件	21～30件	31～100件	101件以上	無記入
		全 体	21 100.0	7 33.3	2 9.5	4 19.0	2 9.5	0 0.0	3 14.3

相談・問い合わせは、1～2件が7か所、6～10件が4か所であった。

電話相談+面接相談

上段：実数 下段：横%	対象数	介護の悩み	家族間のトラブル	家族外のトラブル	相談・問い合わせ	その他	無記入
		全 体	44 100.0	36 81.8	16 36.4	8 18.2	27 61.4

電話+面接相談でも介護の悩みが最も多く、次いで相談・問合せ、家族間のトラブルであった。

(3) 対応

上段：実数 下段：横%	対象数	介護保険の制度紹介	介護保険以外の制度紹介	貴団体以外の他機関紹介	貴団体以外の他機関への同行支援	貴団体の支援のサービスにつなぐ	その他	無記入
		全 体	44 100.0	26 59.1	28 63.6	26 59.1	10 22.7	24 54.5

相談に対する対応では、介護保険以外の制度を紹介する他、自団体以外の他機関の紹介も高頻度に行っていた。

問5. デイサービス・デイケアの実施

上段：実数 下段：横%	対象数	デイサービスを実施している	デイケアを実施している	その他のサービスを実施している	上記いずれも行っていない
		全 体	46 100.0	8 17.4	0 0.0

デイサービス、デイケア、その他のサービスを実施しているところは少なく、35か所（76.1%）はいずれも実施していなかった。

問 6. デイサービス実施頻度

上段：実数 下段：横%	対象数	2回/週	5回/週	6回/週
		全 体	8 100.0	1 12.5

デイサービスを実施しているところではその頻度は、週 6 回が比較的多かった。

1 日平均利用人数

上段：実数 下段：横%	対象数	4人	6人	8人	9人	10人	19人	無記入
		全 体	8 100.0	1 12.5	1 12.5	1 12.5	1 12.5	2 25.0

デイサービスの 1 日平均利用人数は、数名のところが多かった。

問 7. 介護保険以外の支援・サービスの実施

上段：実数 下段：横%	対象数	家族の交流会を開催している	本人のみの交流会を開催している	本人・家族の交流会を実施している	カフェ・サロンなどを開催している	その他	上記いずれも行っていない
		全 体	46 100.0	29 63.0	9 19.6	32 69.6	15 32.6

介護保険以外のサービスでは、本人・家族の交流会が最も多く、次いで家族の交流会、カフェ・サロンの実施であった。

問 8. 家族のみの交流会頻度

上段：実数 下段：横%	対象数	0回	1回/月	2回/月	4回/月	1回/年	2回/年	3回/年	4回/年	6回/年	10回/年	13回/年	18回/年	無記入
		全 体	29 100.0	1 3.4	4 13.8	1 3.4	1 3.4	2 6.9	1 3.4	1 3.4	2 6.9	4 13.8	2 6.9	1 3.4

家族のみの交流会開催頻度は、月 1 回と年 6 回が比較的多かった。

1日平均利用人数

上段：実数 下段：横%	対象数	2人	3人	5人	6人	9人	10人	12人	14人	15人	18人	20、25人	50人	無記入
		全体	29	1	1	2	1	1	4	2	1	4	1	2
	100.0	3.4	3.4	6.9	3.4	3.4	13.8	6.9	3.4	13.8	3.4	6.9	3.4	31.0

1日の平均人数は、記入のあった20か所のうち10人以下が10か所、それ以上が10か所であった。

本人のみの交流会頻度

上段：実数 下段：横%	対象数	1回/月	4回/月	3回/年	5回/年	6回/年	10回/年	無記入
		全体	9	1	1	1	1	1
	100.0	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	22.2	22.2

本人のみの交流会開催頻度は、月に1回から年に10回と多様であった。

利用人数

上段：実数 下段：横%	対象数	3人	4人	5人	6人	7人	8人	15人	無記入
		全体	9	1	1	1	1	1	1
	100.0	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	22.2

利用人数も団体により幅があった。

家族・本人の交流会頻度

上段：実数 下段：横%	対象数	1回/月	2回/月	4回/月	1回/年	2回/年	3回/年	4回/年	6回/年	8回/年	10回/年	12回/年	23回/年
		全体	32	5	2	1	3	1	2	2	4	1	1
	100.0	15.6	6.3	3.1	9.4	3.1	6.3	6.3	12.5	3.1	3.1	6.3	6.3

家族・本人の交流会は様々な頻度で開かれていたが、1年に12回以上開催しているところが12か所、1年に6回～11回のところが6か所あった。

利用人数

上段：実数 下段：横%	対象数	2人	5人	9人	10人	14人	15人	20人	21人	23人	25人	30人	33人	40人	50人	無記入
		全体	32	2	2	2	2	1	2	1	1	1	3	2	1	1
	100.0	6.3	6.3	6.3	6.3	3.1	6.3	3.1	3.1	3.1	9.4	6.3	3.1	3.1	6.3	28.1

利用人数は記入のあった 23 か所中 12 か所が 20 人以下、11 か所が 21 人以上であった。

カフェ・サロンなど 開催頻度

上段：実数 下段：横%	対象数	8回／年	1回／月	0.5回／週	1回／週	6回／週	無記入
全 体	15	1	5	3	3	1	2
	100.0	6.7	33.3	20.0	20.0	6.7	13.3

カフェ・サロンなど開催頻度は毎週、隔週、毎月が多かったが、ほぼ毎日（6回／週）開いているところもあった。

利用人数

上段：実数 下段：横%	対象数	2人	4人	5人	8人	10人	13人	20人	23人	25人	30人	無記入
全 体	15	1	1	1	1	3	1	2	1	1	1	2
	100.0	6.7	6.7	6.7	6.7	20.0	6.7	13.3	6.7	6.7	6.7	13.3

利用人数は、団体により 2～30 人と大きなばらつきがあった。

問 9. 就労・同行支援等

上段：実数 下段：横%	対象数	就労・復職支援をしている (産業医との連携など)	行政機関等への同行支援をしている	その他	上記いずれの支援もしていない	無記入
全 体	46	6	11	13	20	6
	100.0	13.0	23.9	28.3	43.5	13.0

記入のあった 40 団体のうち半数で就労支援、行政機関への同行支援等何らかの支援を行っていた。

問 10. 就労・復職支援

上段：実数 下段：横%	対象数	1人	2人	5人	無記入
全 体	6	1	1	1	3
	100.0	16.7	16.7	16.7	50.0

就労・復職支援の対象人数は、1人、2人、5人が各1か所であった。

同行支援

上段：実数 下段：横%	対象数	0人	1人	2人	3人	7人	無記入
		全 体	11 100.0	1 9.1	5 45.5	1 9.1	2 18.2

行政機関等への同行支援の人数は、1人が5か所、3人が2か所であった。

問 11. 行っている活動

上段：実数 下段：横%	対象数	ニュースレター発行等の情報発信をしている	認知症や介護に関する講演会・研修会を開催している	その他	上記いずれも行っていない	無記入
		全 体	46 100.0	30 65.2	39 84.8	15 32.6

認知症や介護に関する講演会・研修会の開催、ニュースレター発行等の活動は大部分の団体で行われていた。

問 12. 活動内容

ニュースレターなど 年間回数

上段：実数 下段：横%	対象数	1回	3回	4回	5回	6回	7回	12回	無記入
		全 体	30 100.0	1 3.3	2 6.7	3 10.0	1 3.3	9 30.0	1 3.3

ニュースレター等の発行の頻度は、年12回、年6回が多かった。

配布数

上段：実数 下段：横%	対象数	30、40部	100部	200部	220部	250部	300部	350部	450、550部	750、800、1000部	1300、1600部	2200、2400部	6000部	7200部	無記入
		全 体	30 100.0	2 6.7	2 6.7	1 3.3	1 3.3	2 6.7	4 13.3	2 6.7	2 6.7	3 10.0	2 6.7	2 6.7	1 3.3

ニュースレター等の配布数は、数百部が多かったが、1000部以上を発行しているところもあった。

講演会など 年間回数

上段：実数 下段：横%	対象数	1回	2回	3回	4、6回	7回	8回	9回	10回	11回	13回	無記入
		全 体	39	11	8	8	2	2	1	2	2	1
	100.0	28.2	20.5	20.5	5.1	5.1	2.6	5.1	5.1	2.6	2.6	2.6

講演会などを行っているところでの開催回数は、年1回～3回が多かった。

参加人数

上段：実数 下段：横%	対象数	～50人	～100人	～150人	～200人	～250人	～300人	～500人	～1000人	1001人以上	無記入
		全 体	39	4	5	5	6	1	7	4	4
	100.0	10.3	12.8	12.8	15.4	2.6	17.9	10.3	10.3	2.6	5.1

講演会等の延べ参加人数は、300人以下のところが多かったが、1000人以上参加している団体もあった。

問 13 支援の現状 (1) 支援がつながるまでの経緯

上段：実数 下段：横%	対象数	ケアマネジャーからの紹介	地域包括支援センターからの紹介	行政からの紹介	家族会からの紹介	他の利用者（若年性認知症本人及び家族）からの紹介	若年性認知症コールセンターからの紹介	インターネット、ホームページをみて	新聞記事をみて	その他
		全 体	46	31	35	21	22	25	9	29
	100.0	67.4	76.1	45.7	47.8	54.3	19.6	63.0	54.3	37.0

相談者が団体までにつながる経緯では、地域包括支援センターからの紹介が最も多く、ケアマネジャーから紹介、インターネット・ホームページを見て、他の利用者からの紹介、新聞記事を見て、家族会からの紹介、行政からの紹介、若年コールセンターからの紹介と続いた。

(2) 利用者の連携先

上段：実数 下段：横%	対象数	担当ケアマネジャー	地域包括支援センター	行政担当者	かかりつけ医	地域住民	病院の医療ソーシャルワーカー	保健師	利用者が利用する他の介護保険サービス事業者	その他	無記入
		全 体	46	27	34	18	24	9	21	10	19
	100.0	58.7	73.9	39.1	52.2	19.6	45.7	21.7	41.3	15.2	4.3

支援する利用者の連携先でも地域包括支援センターが最も多く、次いで担当

ケアマネジャー、かかりつけ医、病院の医療ソーシャルワーカー、行政担当者
と続いた。

(3) 職員が支援をする上での課題

	対象数	医療機関との連携	介護保険施設との連携	ケアマネジャーとの連携	家族との連携	就労先との連携	介護保険サービス導入までに時間がかかること	身体合併症がある時の受け入れ先が少ない	利用者の経済的な問題	その他	無記入
上段：実数 下段：横%											
全体	46	21	11	12	15	14	17	16	27	12	4
	100.0	45.7	23.9	26.1	32.6	30.4	37.0	34.8	58.7	26.1	8.7

職員が支援する上での課題（複数回答）は、利用者の経済的な問題が最も多く、次いで医療機関との連携で介護保険サービス導入までに時間がかかることや、身体合併症があるときの受け入れ先が少ないこと等、家族との連携であった。

(4) 利用者に支援をする際の課題

	対象数	支援者が相談できる人がいない	運営面で採算が取れない	支援スタッフの育成が難しい	若年性認知症に詳しいケアマネジャーが少ない	家族の支援が難しい	後見人や保佐人を見つけるのが難しい	緊急時の受け入れ先がない	障害者の就労支援制度（ジョブコーチ、就労継続支援事業所等）の利用が難しい	認知症の方が休職、退職した時に使える社会制度がわからない	その他	無記入
上段：実数 下段：横%												
全体	46	9	16	21	23	14	2	17	13	5	8	4
	100.0	19.6	34.8	45.7	50.0	30.4	4.3	37.0	28.3	10.9	17.4	8.7

利用者に支援する上での課題（複数回答）では、若年性認知症に詳しいケアマネジャーが少ないが最も多く、支援スタッフの育成が困難、緊急時の受け入れ先がない、運営面で採算が取れない、家族の支援が難しいが続いた。

問 14. 支援が困難であった要因

	対象数	暴力が激しい	合併症がある	常に1対1対応が必要	経済的な問題がある	後見人や保佐人を見つけるのが難しい	性的な逸脱行動がある	家族の中に医療、福祉のサービスを必要とする者が複数いた	高齢者の方と同じ場面でサービスを受けることに抵抗が強い	就労継続の希望が強かった	家族の認知症への理解が少ない	その他	無記入
上段：実数 下段：横%													
全体	46	15	7	12	23	2	4	15	26	10	26	7	2
	100.0	32.6	15.2	26.1	50.0	4.3	8.7	32.6	56.5	21.7	56.5	15.2	4.3

支援が困難であった要因は、高齢者と同じ場面でサービスを受けることに抵抗が強いことと、家族の認知症への理解が少ないことが最も多く、経済的な問

題、暴力が激しいこと、家族の中に医療、福祉のサービスを必要とするものが複数いたことが続いた。常に1対1対応が必要であることも4分の1の団体で見られた。

問 15. 支援がうまくいった要因

上段：実数 下段：横%	対象数	勤務先との連携	退職後の就労支援	医療・福祉の他職種との連携	医療・福祉以外の他職種（地域住民も含む）との連携	症状の初期の段階からの介入	家族への支援	利用者同士の交流	介護方法の工夫	服薬のコントロール	経済的な支援（住宅ローンの相談にのる、生活保護につなぐ等）	法的な支援（後見人を付ける等）	その他	無記入
全 体	46	6	6	20	9	15	31	27	20	13	13	7	4	5
	100.0	13.0	13.0	43.5	19.6	32.6	67.4	58.7	43.5	28.3	28.3	15.2	8.7	10.9

相談対応がうまくいった要因では、家族への支援31か所（67.4%）が最も多く、利用者同士の交流、医療・福祉以外の他職種との連携と介護方法の工夫、症状の初期の段階からの介入が多かった。（「効果的な支援が行われた事例」については、170 ページ以降参照）

問 16. (1) 他団体とのネットワークの有無

上段：実数 下段：横%	対象数	ある	ない	無記入
全 体	46	33	11	2
	100.0	71.7	23.9	4.3

記入のあった44団体のうち、70%以上で他団体とのネットワークを有していた。

(2) ネットワークの内容

上段：実数 下段：横%	対象数	利用者に対する支援方法や団体の取組みに関する情報の共有（機関紙の発行等）	社会資源に関する情報の共有	制度・施策に関する情報の共有	利用者受け入れが困難な場合に他の機関で受け入れることができるよう連携を図っている	既にネットワークとして連携が図られている他の団体に対して、教育的な支援を行っている	若年性認知症に関する共同研究を行っている	若年性認知症に関する課題の集約を行っている	ネットワーク内で共同して行事を行っている	その他
全 体	33	23	22	26	12	6	11	11	5	3
	100.0	69.7	66.7	78.8	36.4	18.2	33.3	33.3	15.2	9.1

他団体とのネットワークがあると答えた中の内容では、制度・施策に関する情報の共有が最も多く、利用者に対する支援方法や団体の取組みに関する情報の共有、社会資源に関する情報の共有、利用者受け入れに困難な場合に他機関で受け入れることができるよう連携を図っているが続いた。

(3) ネットワークがうまく機能している事例

ネットワークがうまく機能している事例について具体的に尋ねたところ、17か所から回答が得られた

それらのうち主な例をおおまかに上記のネットワーク内容に沿って列記する事例によっては複数の内容に関わるが、より主要と思われる内容に入れ込んだ

①利用者に対する支援方法や団体の取り組みに関する情報の共有

- ・会の本部、他の支部と研修、会報で情報は得られる
- ・ハンドブックによる情報の共有
- ・つどい、交流会、講演会の周知
- ・他家族会との情報共有
- ・社会的入院からの在宅生活への復帰
- ・全国若年認知症家族会、支援者練連絡協議会に所属
- ・各地での取り組み情報も参考になる
- ・家族会（若年）への参加促しによる家族支援

②社会資源に関する情報の共有

- ・親団体が行政連携し福祉情報が早く入手でき、介護家族に情報提供できる（下の3とも関連）
- ・行政の介護保険担当や地域包括支援センターとの連携

③制度・政策に関する情報の共有

- ・親団体が行政連携し福祉情報が早く入手でき、介護家族に情報提供できる
- ・障害福祉サービスと介護保険サービスを併用した事例で、後方支援を当センターの若年認知症支援コーディネーターから地域包括の担当者にスムーズに移行できた

④利用者受け入れが困難な場合に他の機関で受け入れることができるよう連携を図っている

- ・認知症専門医や疾患医療センターとの連携
- ・施設利用に困難を抱えているケースで若年性認知症に積極的に取り組んでいる事業所を紹介し、比較的うまくいっている
- ・歯科医との連携が図られ、歯科受診に拒否があった認知症の方に対して自宅や利用されている施設への訪問診療が広がった

⑤既にネットワークとして連携が図られている他の団体に対して、教育的な支援を行っている

- ・市内、認知症支援に関係する団体と年1回の認知症フォーラムを実施

⑥若年性認知症に関する共同研究を行っている

- ・大学と一緒に企業アンケートを実施し大学で行っているサロンを紹介
- ・2011年の県としての実態調査後、支援のネットワーク会議を県内全域、各職種により組織でき、施策に繋げる具体的な検討ができつつある
- ・県の委託を受け「県若年性認知症実態調査及び若年性認知症者、介護家族交流会開催事業」を行っている

⑦若年性認知症に関する課題の集約を行っている

- ・介護家族の要望などを伝え、若年ならではの問題を大きな組織から国に伝えてもらえる

⑧ネットワーク内で共同して行事を行っている

- ・本人交流会の立ち上げに協力した
- ・家族会との連携
- ・利用者家族が交流、情報収集、交換できる場所が出来て支援力が高まった
- ・独居プロジェクト、社会貢献プロジェクト
- ・家族会員の中で、ケア職の会員の方々と家族との合同の学習、交流会を毎月1回行っている

⑨その他

- ・発足時から市の本人、家族と交流することで互いに支え合う関係ができた
- ・若年性認知症受け入れに理解のある事業者とは会のシンポジストや施設見学で連携が取れている

(4) ネットワークの課題

	対象数	同一系統の団体としかネットワーク化が図れない	情報が少ない	地域間格差があり、広域化が図れない	推進役になる人材の不足	行政の理解の不足	金銭的な問題	その他	無記入
上段：実数 下段：横%									
全体	46	5	8	17	23	9	17	3	13
	100.0	10.9	17.4	37.0	50.0	19.6	37.0	6.5	28.3

ネットワーク推進上の課題は、推進役になる人材の不足が最も多く半数にみ

られ、地域間格差があり、広域化が図れないことや、金銭的な問題が続いた。

(5) 広域的なネットワークの必要性

上段：実数 下段：横%	対象数	必要である	今は不要であるが、将来的には必要である	将来的にも不必要である	わからない	無記入
全 体	46	33	1	0	5	7
	100.0	71.7	2.2	0.0	10.9	15.2

広域的なネットワークの必要性は、33 か所（71.7%）で必要であると回答した。

(6) 大府センターを活用することに関する意見

大府センターに対しては以下のような意見が寄せられたので、原文のまま記す。

- ・大府センター様の活動の周知をして頂き各地域の格差をなくすご尽力をお願いしたい。
- ・若年性認知症の現状について情報がほしい。
- ・センターの情報（取組み、計画）をタイムリーに流してほしい。パンフレット等送付して頂きたい。
- ・各都道府県、市町村の認知症カフェ、サロン、若年性認知症のデイ等、居場所の設置情報（具体的にセンターが把握して公開して頂けると助かります。
- ・障害福祉サービスでの受け入れに際して、様々な準備、連携が必要となる為、より良い支援が提供できるよう、更に連携していけると良いと思います。
- ・他団体及び他府県の取組み等を教えて頂けると助かります。
- ・各地で活動されている団体等が集まって意見交換などを行う場を提供頂けると助かります。
- ・H22年度より4年間、若年性認知症ケアモデル事業を行ってまいりましたが、なかなかネットワークにつながりません。大府センターさんを中心にして全国で若年性認知症ケアモデル事業を行った県を集めて頂き、組織化していかれることを期待いたします。大府センターさんとのネットワークもない中で事業を行っており、若年性認知症患者数からすると限定的支援しか構築できずにいますので、集約し、情報共有の場を作って頂けると幸いです。三重県は今まで研修に力を入れてまいりましたが居場所づくりやネットワークづくりを進めていく段階にきています。御助言、御指導いただけることをお願いしたいと思います。

- ・大府センターが活用できることは大賛成です。大府センターと全国若年知症家族・支援者連絡協議会との連携ができないのか、認知症の人と家族の会ともまとまらないのか、理由はわかりませんが、一つにまとまりたいと思っています。うまくいく情報より、うまくいかない情報がほしい。モデル事業等もやれる地域、やれない地域で終わるのではなく、やれない地域への支援をネットワークで支えられるように。議論のみで現場がなかなか変わらない、スピーディーにチャレンジできる環境を整えていきたい。
- ・ネットワークの会議ではケアサポーターを養成するための研修計画を検討しています。今年度中には1回開催する予定ですが、標準的なカリキュラム等、支援者教育プログラムを開発して頂きたい。
- ・まだ企画の段階ですが、来年度、当法人といつも協力してもらっているネットワークとで、若年認知症の研修会（2日間のプログラム）を2回くらい開催したいと考えています。その際、大府センターの協力をお願いすることは可能なのでしょうか？
- ・若年性認知症のサポートを始めるにあたり、本会の中心となる3人は、若年認知症サポートセンターの専門員の資格を取得した。また、大府センターの認知症介護指導者の資格を持つ者4名もいる。全国の若年認知症家族会・支援者連絡会を統一してほしい。
- ・複雑な制度・サービス、利用困難なサービスについてのアドバイス。
- ・認知症の人の症状についてのアドバイス。
- ・アンケートに答えるのに難しかったです。
- ・各地域で課題としている事が、全国的に変改が必要な事について国に提案していく。
- ・研修などどこでしているか分かるようにホームページに載せる。
- ・広域と言っても県内でのネットワークがとれば十分と考える。当家族の会は全国に46の支部があり、本部のフリーダイヤル等でもつながる事が出来る。
- ・制度、サービスに関する本人、家族の意見集約や情報発信の面で活用できる（ハンドブックなど）。

3. 考察：今回行ったアンケートの回収率は50%であったが、それらの団体では電話や面接による相談、デイサービス、デイケア、本人や家族の交流会等多岐に渡る活動を行っており、中でも相談支援は90%の団体で行っていた。そういった支援を行うにあたり、地域包括支援センターや担当ケアマネジャー、かかりつけ医・病院の医療ソーシャルワーカー、行政担当者との連携が進められていた。

支援する上で、若年性認知症に詳しいケアマネジャーが少ない、支援スタッフの育成が困難といった課題も有していた。

また、70%以上の団体で他団体とのネットワークを形成し、制度・施策、利用者に対する支援方法や団体の取り組み、社会資源等に関する情報の共有を図り、利用者受け入れに困難な場合に他機関で受け入れることができるような連携もすすめられていた。

実際にネットワークがうまく機能している例としては、利用者に対する支援方法や団体の取り組みや社会資源、制度・政策等に関する情報の共有とともに、認知症疾患医療センターや認知症専門医、若年性認知症の受け入れに積極的な事業所の紹介、大学等との共同研究等、様々なものが挙げられていて、こういった連携により、単独の施設では解決が難しい支援をカバーしているものと思われた。

一方、ネットワークを推進する上で、推進役となる人材の不足、金銭的問題、地域間格差があり広域化が図れない、行政の理解不足、情報不足などの課題もあった。

しかし、それらの課題を挙げつつも 70%以上の団体はネットワークが必要であるとしていた。

認知症介護研究・研修大府センターに対しては、若年性認知症の現状、全国の認知症カフェ、居場所等、様々な情報の一元的な集約と発信を要望する意見が多くみられ、今後、当センターの若年性認知症に関する事業を推進する上での示唆が与えられた。

4. まとめ

- 1) 若年性認知症支援施設 92 か所に調査票を送付し、46 か所から回答を得た。
- 2) それらの団体の支援内容は、電話相談、面接相談、同行支援等、多岐にわたっていた。
- 3) 70%以上の施設で他団体とのネットワークが形成されていた。
- 4) そういったネットワークを介し、各種情報の共有や受け入れ困難な事例の解決等、単独団体では困難な支援をカバーしていると思われた。
- 5) ネットワークを推進する上で、人材不足、金銭的問題、地域間格差、行政の理解不足等の課題もあった。
- 6) しかし、70%以上の団体はネットワークが必要であるとしていた。
- 7) 認知症介護研究・研修大府センターに対しては種々の情報の一元的集約を要望する意見が多くみられた。

(問15. 関係)

効果的な支援が行えた事例について (A~J)

A.

利用者の状況	64才 男性 妻・息子と同居 無職
相談に至る背景	当センターと介護保険施設を併用している利用者。 現在、介護3であり、今後、フルでデイ、ショート利用を行うと、費用が掛かり経済的に厳しいとのこと。子供と世帯を分け、低所得での申請で、介護費用の負担の軽減を助言したとケアマネより情報提供頂く。それを受け、当センターで妻と面談。3年前に年金を繰り上げ受給し、やりくりをしていたが、介護保険サービスを利用するようになり、生活が困窮しているとの訴え有り。
支援の内容 (具体的に)	年金事務所へ電話相談 経済的に困窮している為、2年前の63才の時に老齢年金の繰り上げ受給をしたが、現在65才で障害年金を受給できるか、年金センターへ問い合わせを行っている。初診が受給前で、給付要件を満たしていれば、対象になるかもしれないとの事。その旨を家族へ連絡し、手続きを進めて行く事にする。役場へ同行支援を行っている。役場にて、障害年金、手帳の申請の相談を行い、取得対象になる事を説明している。また、経済的に困窮している事を説明し、非課税世帯にする事で、介護保険料、サービス費の減免についての説明を受けている。その後、病院への同行支援を行い、主治医と意見書作成について、精神科医以外でも作成できることを確認し、初診日の診断書と障害年金、手帳の申請書を書いていただき、年金事務所へ同行支援。初診から1年半後の診断書と現在の診断書、ならびに申請書を提出し、申請を行った。
効果	障害年金の受給が決定。遡及請求についても認められた。老齢基礎年金の繰り上げ受給されていた分についても調整し、支給されることとなった。現在は障害年金が経済基盤となっている。

B.

利用者の状況	39才男性（本人） 妻、子供2人（同居） 在職中
相談に至る背景	本人に物忘れの自覚があり受診。入院検査後アルツハイマーと診断される。相談先も分からず不安な気持ちを抱えて認知症の人と家族の会相談窓口にたどりつく。
支援の内容 （具体的に）	若年認知症のつどいに参加し、参加している他の方達（本人や介護家族）に接し、話を聞いたり自分の思いを話すことで病気を受け入れ、前向きに生きて行こうと思えるようになる。月2回のつどいに参加するのが楽しみになり、辛い日々の励みになっている。 （支援）本人や家族の話聞き現時点で受けられる制度の紹介をした。つどいへの参加を促した。参加回数を重ねる毎に表情が明るくなってきた。
効果	「今後は自分の様な若い認知症の方達の為に思いを発信し、他の方の助けになりたい」と話すまではなられた。つどい参加時は他の本人（進行されている）の手助けをするなど役目を持って下さっている。

C.

利用者の状況	60才男性、妻と同居 勤務なし 一人ではいられない（せん妄あり）すぐパニックになる
相談に至る背景	介護者よりデイサービスで規則正しい生活、認知機能の減退を遅延させたいとの要望があったと地域包括センターからの相談有。市町村に対応できる施設がない為、隣の市町村の施設を利用したいとの事。
支援の内容 （具体的に）	地域密着型の為、他市町村の方の利用は困難であったが、家族の会〇〇支部の代表が介護保険の委員会にて「今一番デイサービスの利用が必要である事を（必要な時期）を説明し、施設側が受け入れが可能であれば利用させてほしい」との申し出をした。その結果、本人はデイサービスを利用、介護家族には家族向けの講座を受講してもらった。
効果	妻が1人で夫の介護をしていた為、疲れ切っていた。本人（夫）はデイサービスを利用することによって専門職の介護を受けることで落ち着き、家族（妻）も講座「家族支援プログラム」の受講で介護の愚痴や悩みを吐き出すことにより、とても元気になった。

D.

利用者の状況	61才（男性）妻と子供3人（妻と子供2人同居） 就労していたが、発症を機に退職 一旦は再就職を目指すも難しく、障害福祉サービス利用に至る。
相談に至る背景	就労 → 就労継続断念（退職） → 就職活動（困難） 施設見学1回目 → 施設見学2回目 → 施設利用 病院[通院先] ソーシャルワーカーより紹介、協力連携しながら支援
支援の内容 （具体的に）	<ul style="list-style-type: none"> ・ 活動提供（作業・行事・フリースペース等） ・ 家族会 ・ 家族支援 ・ 介護保険サービスとの連携 ・ 医療サービスとの連携
効果	<ul style="list-style-type: none"> ・ ご本人の役割 達成感、やりがい等に繋がる。 ・ ご家族の精神的、肉体的負担の軽減。 ・ 若年認知症への理解、啓発。（わずかですが） ・ 他利用者への意識、動機づけ。（就労に対して） ・ 施設職員のスキルアップ。（より良い支援に繋がる）

E.

利用者の状況	40代男性 同じく40代の妻を介護。子どもはいない。 介護のため退職
相談に至る背景	病院で当会のパンフレットを見て、電話をかけてこられました
支援の内容 （具体的に）	同じ境遇の人が近くにおらず、孤独感を強く訴えられた。住居の近くで開催している。家族の会のつどいを紹介。参加されたつどいで、詳しく話を伺い、また他の介護家族の方々の話も聞いて頂きました。
効果	<p>“一人ではない”という思いを持っていただけ、介護に前向きになってもらえました。苦しい胸の内を少しずつ話して下さり、先輩介護者や男性介護者の人たちから、色々な工夫や助言をもらって、表情も明るくなったようです。</p> <p>時々、“つどい”に参加されるようになっていきます。</p> <p>電話相談では、「妻の顔を見ていると犯罪をおかしそうになる」とまでおっしゃって、追い詰められている様子でしたが、何とか周りの支援にもつながっていく気持ちになって頂けたようです。</p>

F.

利用者の状況	年 60 才 男性 妻と妻の父と同居 自営業 (△△ (当該支援施設) 利用後廃業)
相談に至る背景	自営業で客とのトラブルが増え病院に。 アルツハイマーと診断される。今後の事など病院では相談できず家族会へ。本人の「働きたい」というニーズがあり△△に。
支援の内容 (具体的に)	本人のやりたくてやれる業務を探す。 元の仕事の内容からエアコン掃除に焦点をあてる。 職員とエアコン業務の講習に行かせ、仕事ができるようにする。 作業工程を分け、できる部分を本人にまかせる。 進行に応じ工程内容を変えたり、支援の手をいれる。 最終的には作業工程を一つにする。
効果	報酬があるので子どもにおもちゃを買ってあげられると喜ばれ、朝も 7 時頃から仕事の準備をされ、リズムが戻った。 睡眠時間も増え、家族との会話 (仕事の話) も増え、本人、家族さんともに心理的にゆとりができたと言われる。 家族の時間も増え、家族会のお手伝いもされるようになり、それぞれのストレス軽減になったと言われている。

G.

利用者の状況	<p>年齢：58才 男性</p> <p>家族構成：夫婦と子ども2人（男性・女性）の4人暮らし</p> <p>仕事：自営業を家族4人他従業員数人で行ってきたが、廃業し、収入がなくなった</p>
相談に至る背景	<p>認知症専門病院から、認知症コールセンターと家族の会を紹介されて電話相談された。</p> <p>3年前から、認知症と診断されていた。先日介護保険を申請し、要介護1の結果がきた。デイサービスの施設を見学したが抵抗があり、施設からの数回にわたる働きかけにも応じなかった。身の回りのことも声かけし、場所を教えないといけない。食べることも下手になり、テレビをつけることも苦手となった。不安でいつも自分についてまわり、自分の自由な時間が取れない。</p>
支援の内容 （具体的に）	<p>1、デイサービス導入への支援</p> <p>コールセンターに来所相談（本人と妻）を勧め、来所され、介護家族相談者の数名と面談。相談者とすっかり打ち解けられお友達となる。介護施設の管理者とデイサービスへの同伴をした。その後妻だけの同伴がしばらく続き、4ヶ月後に同伴が不要となった。</p> <p>2、経済的支援</p> <p>家族介護つどいで、自営業を廃業したため、経済的に困っているとの相談があり。介護体験者から、障害年金・精神障害手当・特別障害者手当の情報提供があり、手続きをされた。</p>
効果	<p>デイサービスが週3回利用できるようになり、妻の時間のゆとりができた。</p> <p>障害年金・障害者手帳ともに1級の結果となり、経済的負担の軽減となった。</p>

H.

利用者の状況	<p>60才代、男性、妻と二人暮らし、長女は近隣で一人暮らし。妻は早朝から週6日のパート勤務をしている。長女は◆◆◆として〇〇施設に勤務している。妻は本人の病気の理解が乏しく、長女がキーパーソンになって通院の付き添いなどを行っている。本人は、△△関係の会社に勤務していたが、4年程前に会社の同僚とトラブルを起こし退職した。退職後、長女が心配して受診を勧め、受診の結果アルツハイマー病と診断された。退職当初はうつ状態だったが、徐々にうつ症状が軽減し、相談開始当初は「仕事がやりたい」と話していた。</p>
相談に至る背景	<p>アルツハイマー病の診断を受け、長女が家族会に参加したりインターネットで情報を集めたりしていた。本人が自宅に閉じこもっている状況を何とかしたいという主訴で当センターの相談に訪れた。話を聞いていると、妻がイライラして本人に手をあげることがあり、本人の介護には消極的であることについても打ち明けられた。妻がイライラする最も大きな原因が、本人が妻に依存的で幼稚な言葉を大きな声で繰り返す症状があることだった。長女は、本人の症状にも妻の対応にもどのように介入したらよいか悩んでいた。当センターの相談については、インターネットを見てみつけたとのこと。</p>
支援の内容 (具体的に)	<p>①本人の閉じこもりに対して 介護保険の認定手続きをして、介護のデイサービスの見学をしたが、関心が乏しく、もともと就労への希望が強かったため、障害福祉サービス(精神就労B型)を提案し、2か所の施設を見学・体験に同行した。担当者会議を開き、施設側への病気の説明・活動の提案等を行い、本人の意思で2か所通所することになった。窓ふき、シュレッダー、お茶入れなど仕事の活動に参加してもらうことにした。通所手段としては、介護保険のヘルパー支援で、通所前の準備と出発の促しを行ってもらうこととした。</p> <p>②妻の心理的負担に対して 介護保険の利用により、担当ケアマネジャーが主となり心理的なサポートが導入できた。また、日々の対応方法や心理的なケアを目的に、定期的なヘルパーを導入した。</p> <p>③地域住民に対して 地域包括支援センターの認知症担当者が主となり、民生委員と連携し、近隣トラブルがないか等見守る体制づくりを依頼した。</p> <p>④経済的な面に対して</p>

	<p>就労中の初診が確認できたので、初診から3年以上経過していたが、障害厚生年金の手続きをした。自立支援医療（精神通院）の手続きをした。</p>
<p>効果</p>	<p>① 安定した通所が継続できており、施設通所に慣れてきている。状態の変化に合わせて、介護保険のデイサービスへ移行する方針である。</p> <p>② 妻の本人への対応が適切に行えるようになってきた。手をあげることはなくなった。</p> <p>③ 相談開始以来、住民トラブルの発生はなく、ケアマネジャーだけでなく、地域包括支援センターの認知症担当者も定期的に自宅訪問をするようにしている。</p> <p>④ 障害厚生年金の受給開始、自立支援医療（精神通院）の適用により、妻の収入と合わせて、経済的には安定している。</p> <p>● 関係者として、若年性認知症支援コーディネーターがワンストップで相談を受け、医師、地域包括支援センター、ケアマネジャー、介護ヘルパー、障害福祉通所施設、民生委員と効果的に役割分担、連携しながら支援が実施できた。</p>

I.

<p>利用者の状況</p>	<p>58才、女性、独身、母親と（83才）同居（〇〇市） H22、選択定年で退職。H23、10 迄雇用保険を受給、ハローワークに行った帰り、帰宅できない時もあったようだ。同時頃、物忘れがあった。H23 の暮れ、帰宅できない事があって◆◆病院に受診、そのまま入院となる。（経過を見る為らしい）</p>
<p>相談に至る背景</p>	<p>H24、7、22 家族の会若年認知症フォーラムに地域包括支援センターからの情報で母親が参加していた。そのフォーラムに自分も参加しており、隣に座られた母親から事情を（泣きながら）話されたのが相談に乗るきっかけだった。（初対面）H23 A 病院から H24、1 に B 病院に転院し、7月の相談された時もまだ入院していた。（長期入院に母親は月に1~2回の面会だけで、どんどん表情が悪くなっていく娘の姿に不安でいっぱいだった）</p>
<p>支援の内容 （具体的に）</p>	<p>担当医師からの説明が無い事を不審に思い、母親と同行して面会した。（地域包括支援センターには自分が介入する事の詳細は得て連携して支援をするようにした）認知症の患者を半年以上も精神病院に入院させている意味が理解できず（家に1、2度帰れなかっただけの本人を）一刻も早く退院させ、Gホームに入所することを勧めた。病院の退院をなるべく早める為に、Gホームを同行して5~6件見学し、その内の1件に母親が決めた。10月中頃退院して多摩区にあるGホームに入所された。以上、Gホームの紹介や移動（車）など相談には金銭は介在していない。全くのボランティアだった。</p>
<p>効果</p>	<p>環境が(Gホーム)彼女に合っていて排せつは自立となり、現在は穏やかに過ごされている。 高齢の母親は一人暮らしとなったが、患者の妹夫婦が力になっているようだ。 ※入院先のソーシャルワーカーよりの紹介でGホーム（2件）も案内した。</p>

J.

利用者の状況	62才、女性、弟と3人暮らし。 約40年目営業（〇〇関係）営んできたが、認知症の為仕事を続けることが困難となり、閉店した。 一人娘は嫁いでおり他市に住んでいる。
相談に至る背景	H22年、家族同行に物忘れ外来受診され、（アルツハイマー型認知症初期）その直後より個人支援開始となった。
支援の内容 （具体的に）	当初より、関わりの方針として、本人が希望されている自宅での暮らしの継続の為、変化点を見極め必要な支援を他職種で検討しつなげていく。 ① 診断と同時に関わりを開始し、これまでの継続の中で互いの信頼関係性の構築を図る事により精神的支援につなげた。 ② 経済的な問題については専門職（社会福祉士）の参加を依頼したカンファレンスを開催。 ③ 本人交流会及び認知症デイサービス利用。
効果	① 時間関係なく自身で払拭できない不安、苛立ちを訴えられる。 携帯電話で感情に波あるが5～10回/日 現在は時々ある程度。 ② 障害者年金の受給 ③ 「仲間がいるからうれしい。1人じゃなかった」と繰り返し言われ意欲につながっている。又、デイサービスでも、本人の力を発揮できる場面も多く、笑顔多くみられている。 ④ 本人の外出前後の楽しそうな表情とチームとしての関わりから、弟夫婦の感情に変化が見られた。 （拒否的感情→徐々にではあるが歩み寄りが感じられる）

平成 25 年度老人保健健康増進等事業による研究報告書

平成 25 年度 認知症介護研究報告書

＜若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業＞

発行：平成 26 年 3 月

編集：社会福祉法人 仁至会

認知症介護研究・研修大府センター

〒474-0037 愛知県大府市半月町三丁目 294 番地

TEL (0562) 44-5551 FAX (0562) 44-5831

発行所：若葉印刷有限会社

〒462-0852 愛知県名古屋市北区猿投町 26 番地