


東京都若年性認知症支援モデル事業報告書

 東京都福祉保健局
平成24年3月

は じ め に

介護保険制度が創設されてから 12 年になろうとしています。年々要介護認定者は増加し、地域の商店街の中にも介護保険事業所が違和感なく普通に見られるようになり、介護保険サービスは都民生活に定着したと言えるような状況になりました。

しかし、65 歳未満で発症する若年性認知症の人や家族の多くは、相談する相手もなく孤立した状態の中で、介護保険サービスをはじめとする支援制度を十分に活用できず、深刻な経済的負担や心理的負担を抱えながら生活しています。また、たとえ介護保険サービスが利用できたとしても、高齢者を想定したケアに馴染めず、利用の継続が困難になることもあります。

こうした現状を踏まえ、東京都では、若年性認知症の人と家族が地域で安心して暮らせることを目指して、平成 21 年度から同 23 年度まで若年性認知症の人と家族の支援に資する適切なサービスのあり方を検討する「若年性認知症支援モデル事業」を実施しました。

3 年間という限られた期間の取組でしたが、このたび、モデル事業者より提出された事業報告書をもとに、東京都認知症対策推進会議からいただいたご意見も踏まえ、都としてのモデル事業の成果をまとめた報告書を作成しました。本報告書が若年性認知症の人と家族の支援の充実に向けた一助となれば幸いです。

東京都では引き続き若年性認知症支援に積極的に取り組んでまいります。各自治体、事業者におきましても、本書を参考に取組を推進していただきますようお願い申し上げます。

平成 24 年 3 月

東京都福祉保健局高齢社会対策部

目 次

第1章 若年性認知症支援におけるこれまでの都の考え方とモデル事業の目的	1
-------------------------------------	---

第2章 モデル事業者からの報告	5
-----------------	---

- | | |
|-----------------------------|----|
| 1 特定非営利活動法人いきいき福祉ネットワークセンター | 7 |
| 2 社会福祉法人東京栄和会なぎさ和楽苑 | 51 |

第3章 若年性認知症デイサービス事業者による意見交換	97
----------------------------	----

第4章 モデル事業の考察	121
--------------	-----

参考資料	131
------	-----

- | | |
|------------------------|-----|
| ○ 認知症における病状の各ステージのイメージ | 133 |
| ○ 若年性認知症における「就労支援」とは | 134 |
| ○ 若年性認知症支援モデル事業実施要綱 | 135 |
| ○ 若年性認知症支援モデル事業補助要綱 | 138 |

第 1 章

若年性認知症支援におけるこれまでの都の考え方と モデル事業の目的

第1章 若年性認知症支援におけるこれまでの都の考え方とモデル事業の目的

1 若年性認知症支援に関するこれまでの都の取組

東京都における認知症対策は、平成 18 年度に認知症に関する理解促進、普及啓発のための取組を展開することを目的に開催された「認知症高齢者を地域で支える東京会議」を契機に進んできました。平成 19 年度からは「東京都認知症対策推進会議」を設置し、都の認知症対策を総合的に推進するための検討を行っています。

都では、認知症の人とその家族が地域で安心して暮らせることを目的として、総合的に認知症対策を推進するために取り組む 5 分野¹を定め、そのひとつに「若年性認知症」を掲げています。これまでは下記のとおり若年性認知症支援に取り組んできました。

平成 20 年 8 月 東京都若年性認知症生活実態調査（報告）
平成 20 年度～同 21 年度 東京都認知症対策推進会議 若年性認知症支援部会
平成 21 年度～同 23 年度 若年性認知症支援モデル事業
平成 22 年 12 月 若年性認知症ハンドブック（発行）

2 都の若年性認知症支援における基本的な考え

上記 1 のとおり、平成 20 年度に「若年性認知症支援部会」を設置し、高齢者とは異なる若年性認知症に特有の課題に対応するため 2 年間議論を積み重ねました。そこで明らかにした基本姿勢は次の 3 点です。

- 一つ一つの症状への対策ではなく、若年性認知症の本人・家族の生活全般を総合的に支援する。〔生活全般の総合支援〕
- 既存サービスにおいて、病状が様々である本人・家族の幅広いニーズに応えられるようにすべきである。〔既存サービスによる支援策の構築〕
- 地方自治体のみでは実現することが困難な新たな制度体系の構築等については、東京都でモデルや考え方を構築し国に発信することで、広く展開されることが理想的である。〔先駆的なモデル等の明示〕

また、具体的な支援の考え方について、「若年性認知症支援モデル事業」に採択した

¹ 地域づくり、医療、介護、若年性認知症、最先端の研究

事業に関するものは次のとおりです。

(1) 相談体制の基本的な考え方

- ・ 若年性認知症は、原因疾患が多様であり、疾患ごとに症状の違いが大きいため、専門の相談窓口を設置しても高い実効性は期待できない。
- ・ 若年性認知症の本人・家族の生活の維持向上に資する多くの情報を有し、自ら相談相手のニーズを引き出し、それに応じた適切な提案・説明をできるよう、区市町村等の相談窓口職員やケアマネジャー等の対応力向上を図ることが必要である。

(2) 介護支援（空白期間の居場所を含む）の基本的な考え方

- ・ 既存の介護保険サービスにおける若年性認知症の人の円滑な受け入れと提供されるサービスの質の向上を図ることが必要である。
- ・ 退職後から介護保険サービスの利用を開始するまでの期間（空白期間）の社会における本人の居場所は、障害福祉サービスや介護保険サービス等により、社会参加活動を行う場として提供されることが望ましい。
- ・ モデル事業の実施による事例紹介や成果の普及・発信を図るなど、先駆的な取組事例のノウハウが得られる場を作り出し、対応ノウハウの蓄積・共有、取組の推進を図ることも必要である。

3 モデル事業の目的

若年性認知症支援モデル事業は、若年性認知症の人とその家族が地域で安心して暮らせるまちづくりを推進することを目的としています。そのため、若年性認知症の特性に応じた先駆的な事業を実施する事業者を対象に、若年性認知症の人やその家族の支援に資する適切なサービスを研究するとともに、当該サービスを広く普及させるための事業をモデル事業として支援しました。

モデル事業に採択した事業者は次の2事業者です。

【 特定非営利活動法人 いきいき福祉ネットワークセンター 】
若年性認知症のマネジメントに関するモデル事業

【 社会福祉法人 東京栄和会 】
若年性認知症専門のデイサービスに関するモデル事業

第 2 章

モデル事業者からの報告

1 特定非営利活動法人いきいき福祉ネットワークセンター

若年性認知症のマネジメントに関するモデル事業

東京都若年性認知症支援モデル事業報告書

特定非営利活動法人いきいき福祉ネットワークセンター

I. 当事業の目的

若年性認知症については発症による介護負担や経済的負担が大きく、家族の疲労が大きいことが知られている。その支援は多方面からされるべきであるものの、介護保険等の相談窓口では情報を得ることさえも困難な状況にて支援が不十分であるだけでなく、適切な相談窓口自体も不明確であることが、東京都による若年性認知症支援部会¹⁾によって報告されている。

当事業ではそれらの現状を踏まえて、若年性認知症に対して必要と考えられる相談支援をモデル的に行うことによって、高齢者と異なる若年性認知症に対する相談支援の課題をより明確にし、本人だけでなく家族の物理的かつ心理的負担を軽減するためのマネジメント方法の検討及び啓発を目的とする。

II. 方法

1. 個別マネジメント支援

医療機関からの紹介などで当若年性認知症相談を希望した対象者に対して、ニーズに応じて相談支援（以下マネジメント支援）を行う。マネジメント支援の内容は、社会保障に関する手続き・医療機関の紹介・社会資源の紹介及び手続き・介護方法の助言・就労継続支援等についてであり、これらを一つの窓口でワンストップ機能にて助言・連絡調整・支援を行う。

マネジメント支援方法はアセスメントと連携を用いる。まずアセスメントとしては、初回面談において対象者・介護者の両者に対して現状態を把握するために、簡単な聞き取り、自己チェックなどを用いて評価を行う。アセスメントの第一は、医療・介護・障害福祉・就労・年金・権利擁護などの必要な社会資源・社会保障が受けられているのかという、多岐に渡る支援制度の利用に関する評価を行う。第二には、本人及び介護者の状況を多方面から総合的に評価し、何が原因で介護者の負担が大きくなっているのかについて知る（図1）。

連携方法は、医療機関・職場・各行政窓口・事業所などの関係機関担当者から意見シートを用いて情報集約を行った後、担当者間でカンファレンス（担当者会議）を開催し当面の計画目標を決定する。担当者会議ではこれら当事者・家族の状況やニーズなどを記載した「若年性認知症支援連携シート」（別紙3～6）を活用し、各関係機関との情報共有、役割分担を確認したうえで円滑な支援の連携を図る（図2）。

目標は6か月後に担当者会議にて再度見直しによる支援が行われた後、1年後に支援は終了となり、その時点での対象者・介護者の状態に対する再評価が行われる。

相談支援者は若年性認知症支援コーディネーター（以下：支援コーディネーター）であり、若年性認知症に対する支援経験が3年以上ある医療または福祉の国家資格を有す

る者が行う。

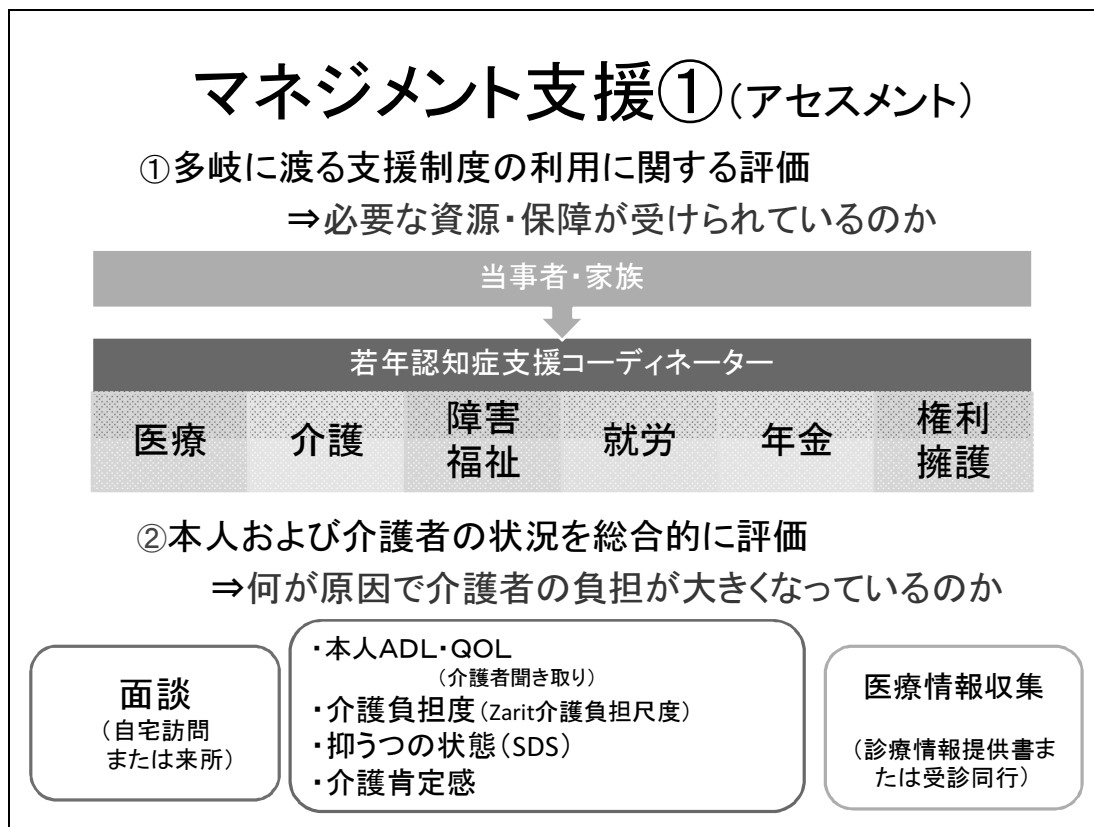


図 1. マネジメント支援① (アセスメント)

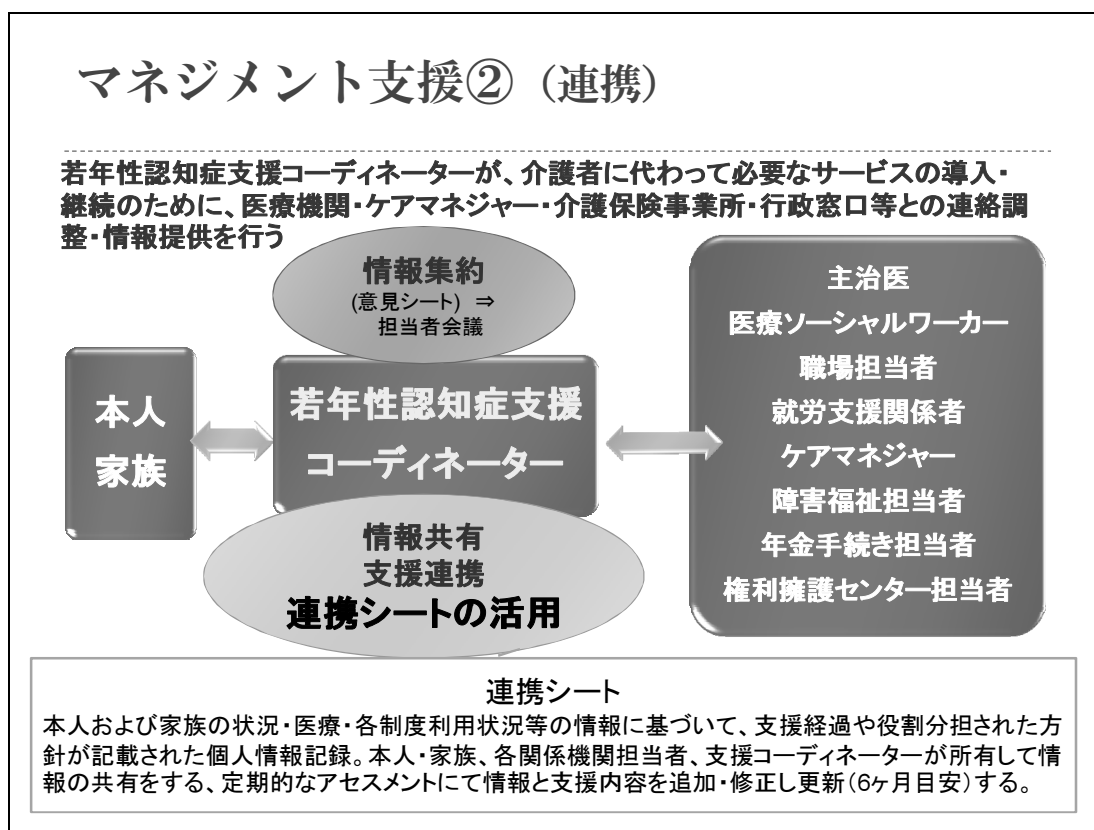


図 2. マネジメント支援② (連携)

2. 相談会による支援

マネジメント支援を受けている対象者が数名集まり、若年性認知症の支援を実際に行っている相談支援者に相談を行い、助言を受ける。相談と並行して若年性認知症に関する知識や情報について講座を開催する。時間は講座約1時間、相談会約1時間。参加人数は10名程度とする。

3. アンケート

- 1) マネジメント支援を受けた対象者25名に対して、受けたマネジメント支援に関する質問紙を郵送で配布し、投函による回収を行い集計する。(別紙1)
- 2) マネジメント支援において連携した関係者67名に対して、今回の連携に対する意見および若年性認知症支援の課題等に関する質問紙を郵送で配布し、投函による回収を行い集計する。(別紙2)

Ⅲ. 対象者

認知症の診断がある、または認知症の疑いのある65歳未満の人とその家族を対象とする。

Ⅳ. アセスメント

対象者本人のADLについてはDisability Assessment for dementia(以下:DAD)、QOLについてはQuality of life dementiaを用いる。介護者の介護負担についてはZarit介護負担感尺度、抑うつ状態については自己評価抑うつ尺度(Self-Rating Depression Scale:以下SDS)、介護肯定感尺度についてアセスメントを行う。

また医療機関からは独自の診断書と、医師、ソーシャルワーカーなどの聞き取りによる医療情報の収集、社会保障やサービス利用状況については、若年性認知症支援連携シート(別紙3~6)を用いて整理する。

Ⅴ. 結果

1. マネジメント支援の結果

当事業にて継続的にマネジメントを行った対象者は27人であった。そのうち2人が、相談開始後の再検査によって認知症ではないという診断がなされたため、今回の対象者からは除外した。従って全対象者は25名であった。

1) 対象者属性

性別は男性が13人、女性が12人であり、年齢は平均年齢58.3才、50代が13人、60代が11人、40代は1人であった。対象者の診断名は、アルツハイマー型認知症(Alzheimer type dementia:以下AD)が13人、前頭側頭葉変性症(Frontotemporal Lobar Degeneration:以下FTLD)が9人、レビー小体型認知症(dementia with Lewy bodies:以下DLB)が3人であった(図3~5)。

対象者の状態としては、要介護度1、2が最も多かった。要介護1は日常生活活動

(Activities of Daily Living: 以下 ADL) はほぼ一人でできるものの一部に介護支援が必要、要介護2はトイレや入浴などの動作に介護支援が必要とされている。今回の対象者の結果を見ると、ADL がほぼ自立または自発的行動の減少や遂行困難な部分があるという 51%以上できる対象者が約半数、更衣や衛生などに介護が必要になっているという 50%以下の対象者が半数であり、項目別にみると排泄や着脱衣や摂食の自立度は高く、家事や服薬や金銭の取り扱いと通信などの自立度は低かった。(図 6, 7)。

QOL については、やや低下している・低下している割合は約 9 割であり、項目別にみると「大声で叫んだり、わめいたり、ののしったり、非難したりする」などの行動心理学的症候 (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: 以下 BPSD) については当てはまらない対象が多かったが、「表情がいきいきしている」、「ユーモアがある」などについてはどちらかという当てはまらないという結果であった (図 8, 9)。

就労については 89%の対象者はすでに退職しており、残りの対象者も在籍のみで実務には携わっていなかった。しかし、診断時に在職していた対象者も相談開始時には 2 人を除いて退職していた。(図 10, 11)。

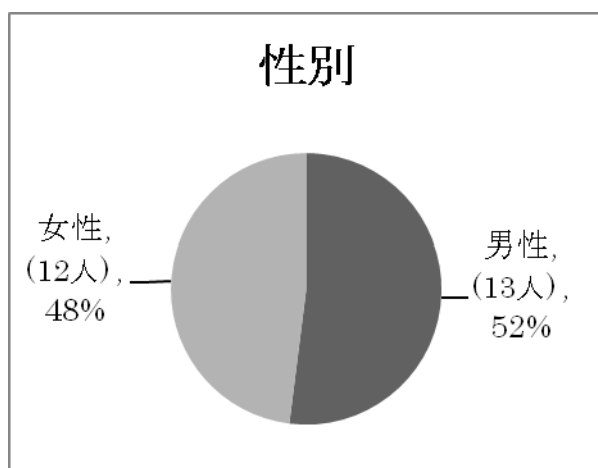


図 3. 性別 (n=25)

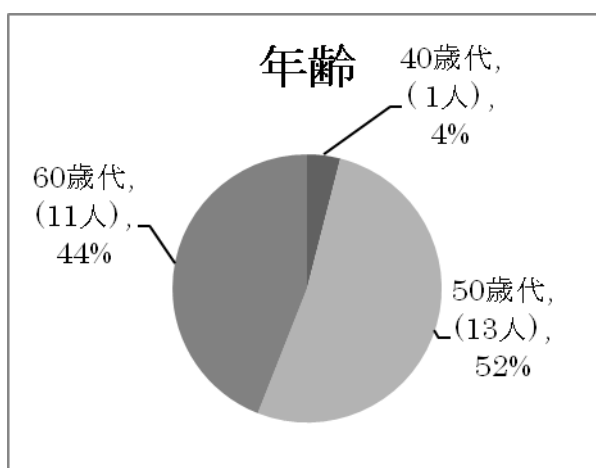


図 4. 年齢 (n=25)

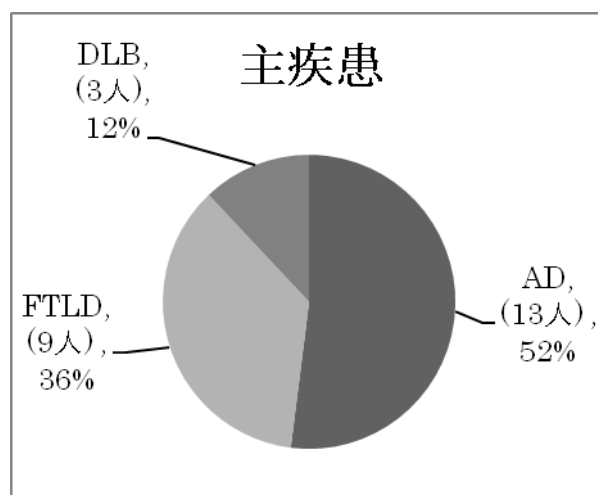


図 5. 主疾患 (n=25)

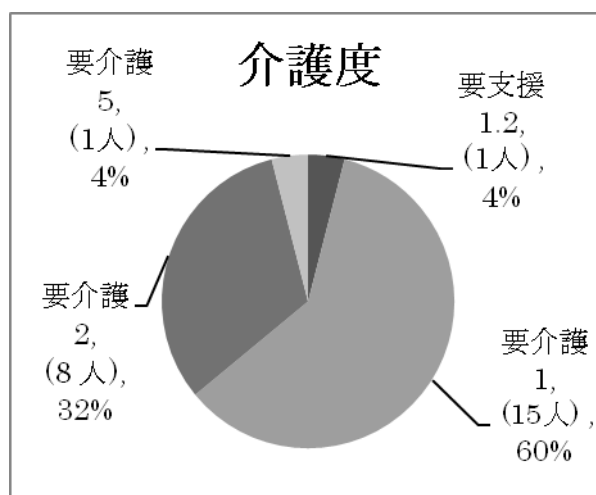
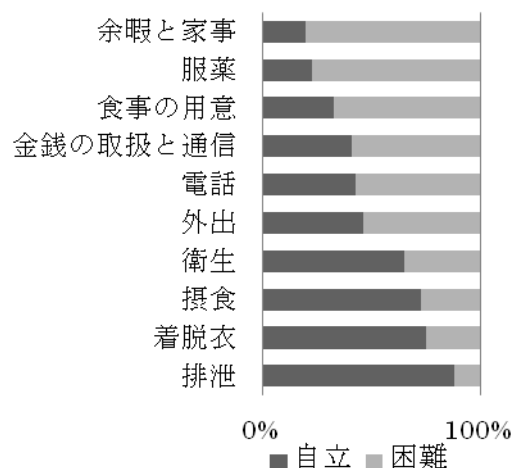


図 6. 介護度 (n=25)

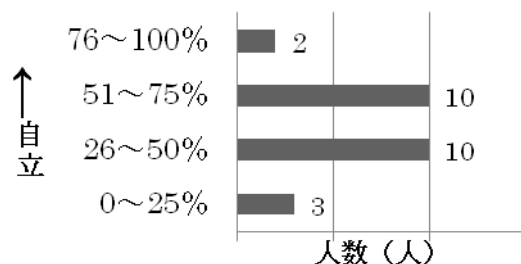
ADL について

DAD (Disability Assessment for Dementia) は、在宅生活を送っている認知症高齢者を対象として、日常生活活動について以下の領域において評価する尺度である。全項目に対する割合が大きいほど ADL の自立度が高い。(衛生、更衣、排泄、摂食、食事の用意、電話、外出、金銭の取扱いと通信、服薬、余暇と家事)

ADL内容別自立度



ADLの自立 (DADによる)

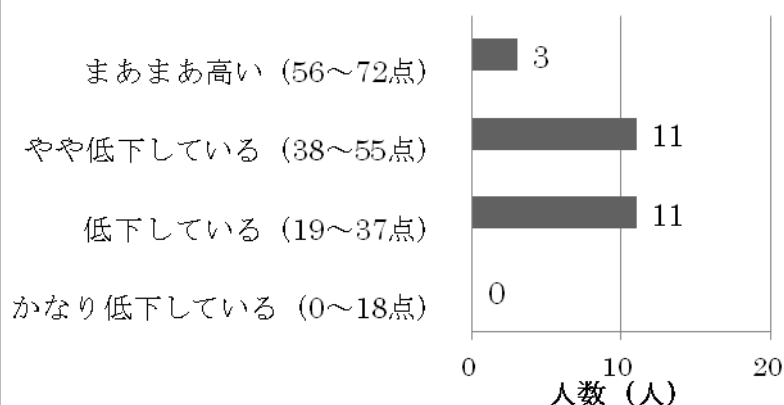


DAD が 51~75%の状態では、IADL の自発的行動の減少や遂行困難になっている。

DAD が 26~50%の状態では、食事、排泄は自立しており、衛生、更衣などの動作も概ね遂行可能ではあるが、自発的行動が減少している。=ADLの一部に介助が必要になっている状態である。

図 7. ADL について (n=25)

QOLについて



QOL-D (Quality of Life Dementia) は、認知症高齢者の生活の質を評価する尺度である。0~72点 (低→高)

図 8. QOL について (n=25)

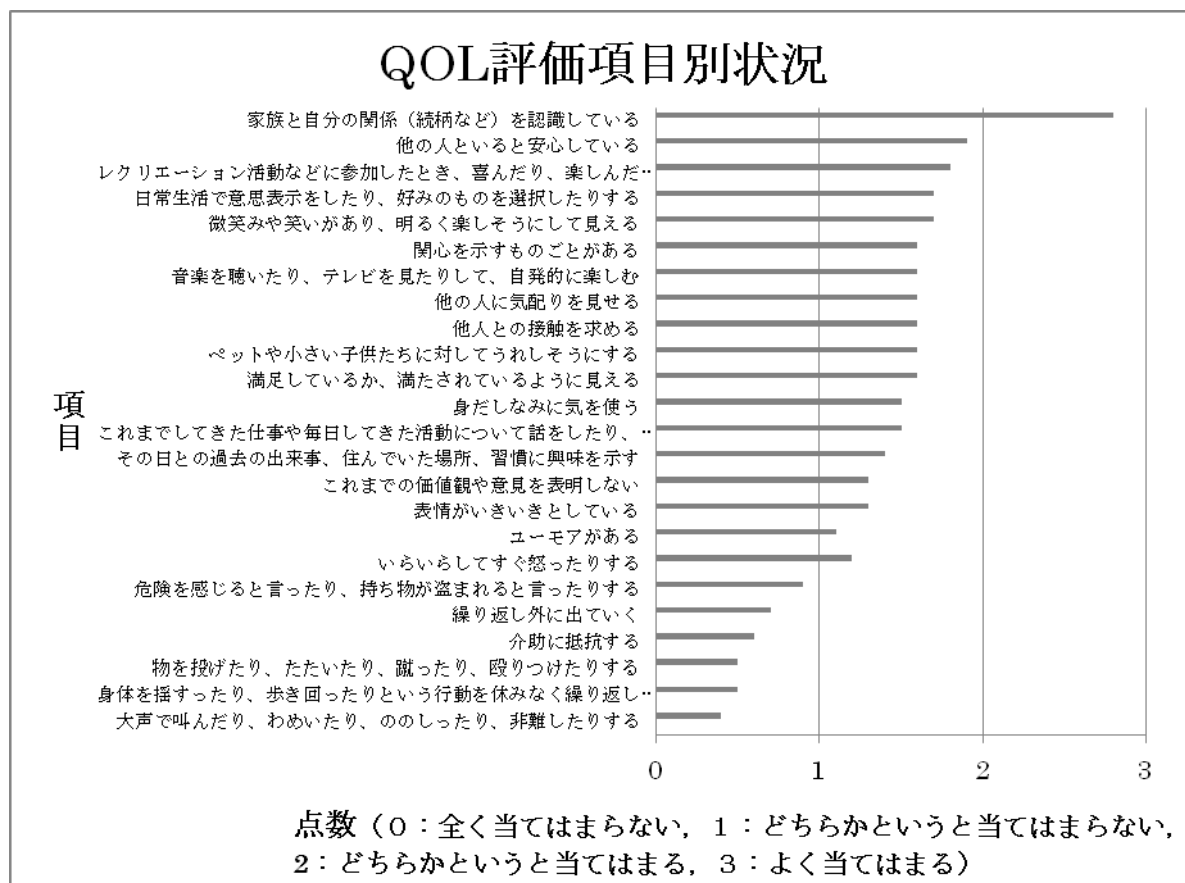


図 9. QOL 評価項目別状況（n=25）

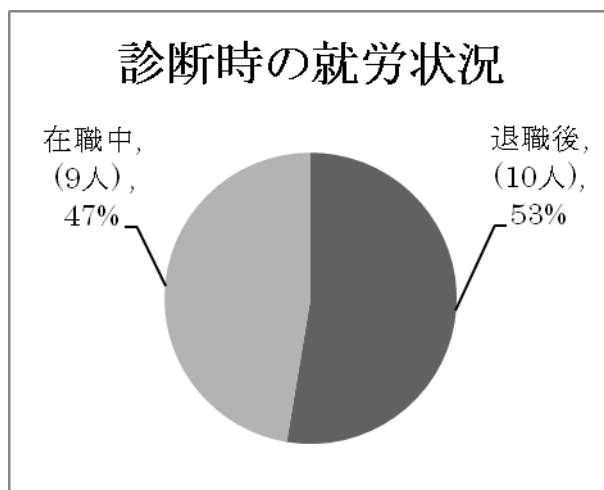


図 10. 診断時の就労状況（n=19）

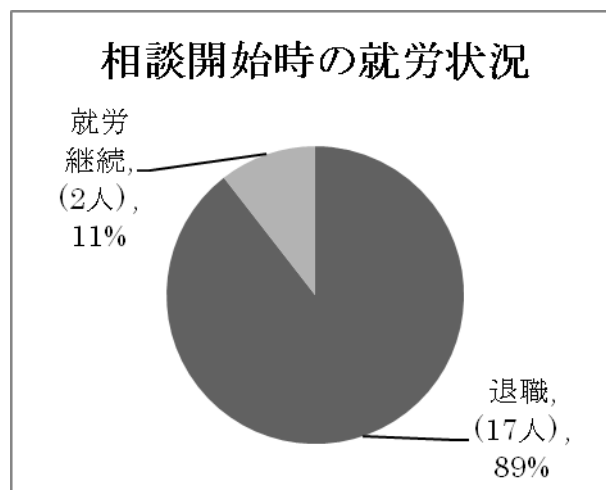


図 11. 相談開始時の就労状況（n=19）

2) 介護者属性

主介護者は配偶者が 76%であり、介護以外の生活上の役割としては家事・仕事以外に親の介護、子供の世話が有り、その他としては介護者自身が疾患を抱え通院、服薬が欠かせない場合があった（図 12, 13）。

副介護者は子供が 56%で最も多かったが、実際に介護に参加している例は 28%であり多くの介護者が副介護者の協力を得られていないことがわかった（図 14, 15）。

介護者に対する SDS の結果は、神経症・うつ病が疑われる 40 点以上の対象者は 76% を占め、Zarit 介護負担感尺度では 88 点中 40 点以上が 40% であり、約 4 割の介護者は介護負担感が非常に大きかった。項目別では「患者さんが将来どうなるのか不安になる」、「患者さん頼られている」ことを負担に思っている介護者の割合が多かった (図 16~18)。

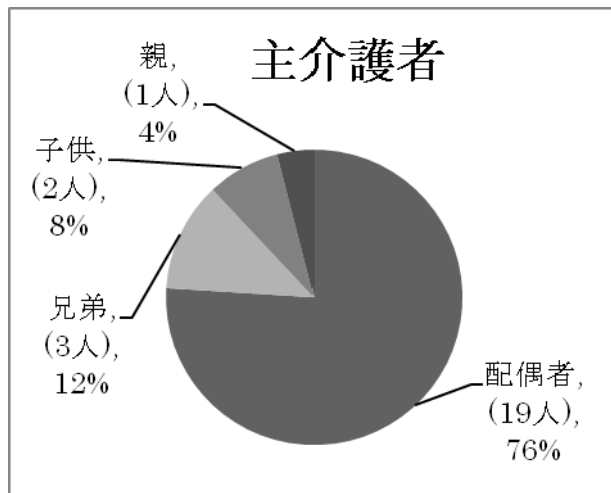


図 12. 主介護者 (n=25)

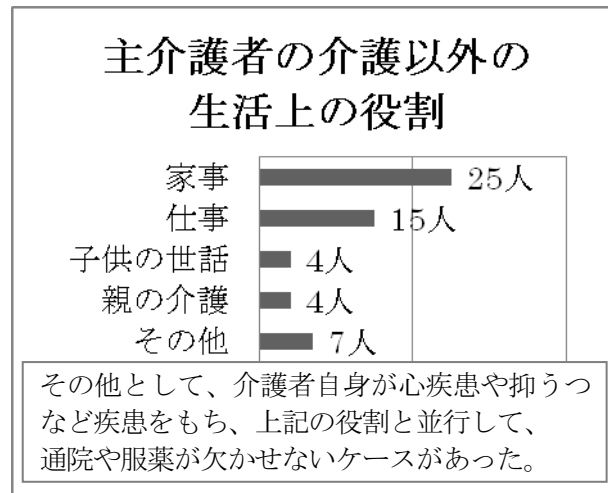


図 13. 主介護者の介護以外の生活上の役割 (n=25)

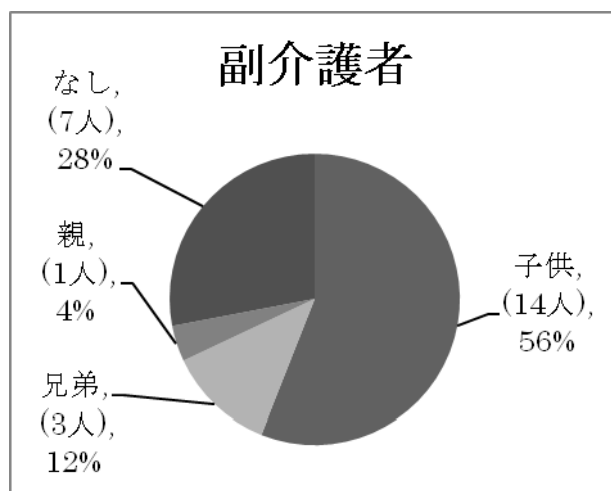


図 14. 副介護者 (n=25)

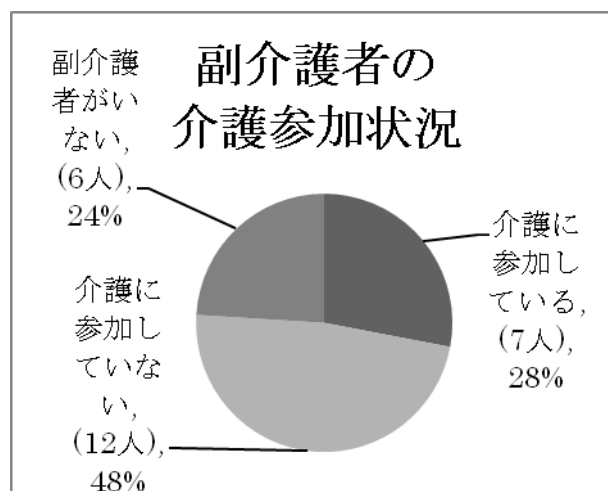


図 15. 副介護者の介護参加状況 (n=25)

抑うつについて

SDS (Self-rating Depression Scale) は、うつ性評価尺度であり、介護者自身が評価する尺度。(23～35 点：正常, 39～59 点：神経症, 53～67 点：うつ病)

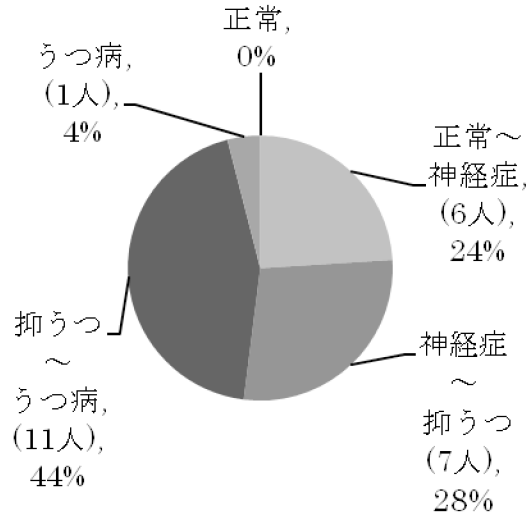


図 16. 抑うつについて (n=25)

介護負担について (Zarit介護負担感尺度)

Zarit 介護負担感尺度は、全 22 項目について 0～4 段階で自己評価を行う。
(0→88 点＝負担感が小さい→大きい)

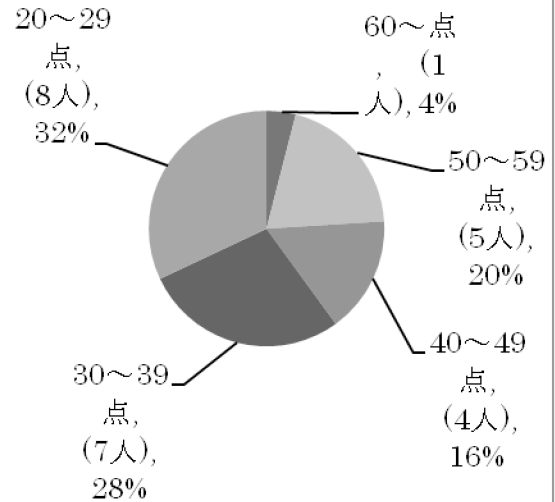


図 17. 介護負担について (n=25)

項目別評価状況 (Zarit介護負担感尺度)

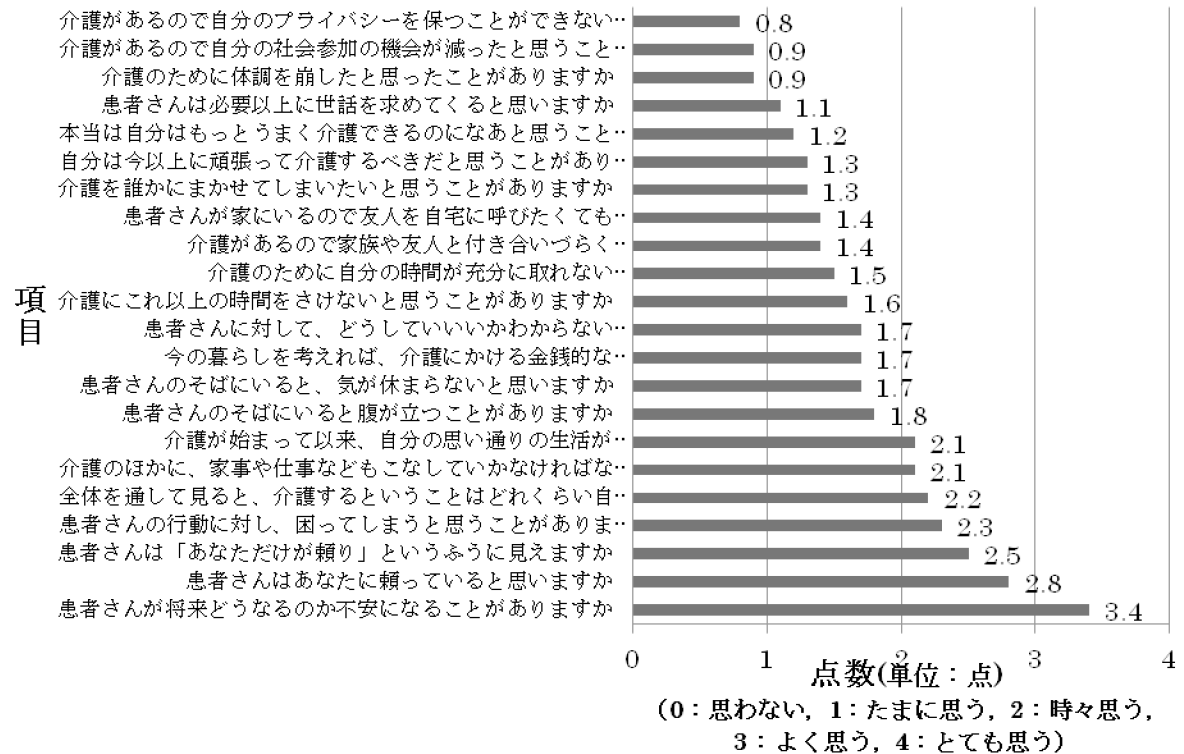


図 18. 介護負担項目別評価状況 (n=25)

3) マネジメント支援結果

(1) マネジメント開始時の状態

当マネジメント支援利用前の主な窓口について 52%がなしと答えており主治医以外の相談担当者が不在であった。医療機関の相談窓口への相談は 24%、地域包括支援センターへの相談は 8%で 1 割に満たなかった (図 19)。当相談に至った経緯は介護者がインターネット等で探したケースが 60%で最も多く、医療機関経由は 4 名であった (図 20)。診断から相談までの期間は 3 年以上が 9 人で最も多く、平均約 2 年、最長は 3 年 6 か月であった (図 21)。

主訴は「活動の場の希望」と「閉じこもり解消」など通所や居場所の希望が全体の 45%を占めており、以下本人への対応、病気について知りたい、介護者のストレス・不安と続いた (図 22)。介護保険制度によるサービス・支援の利用ができることについて知らなかったケースは 88%であり、障害者自立支援法によるサービス・支援利用ができることについては全員が知らなかった (図 23, 24)。

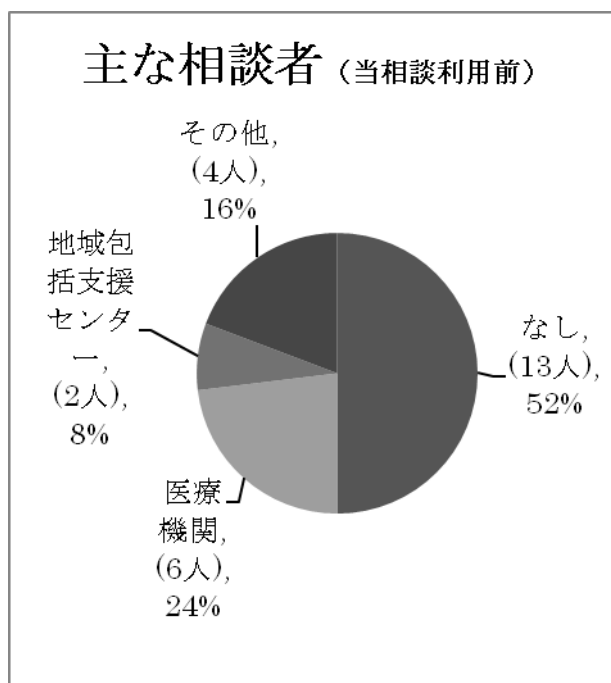


図 19. 主な相談者 (当相談利用前) (n=25)

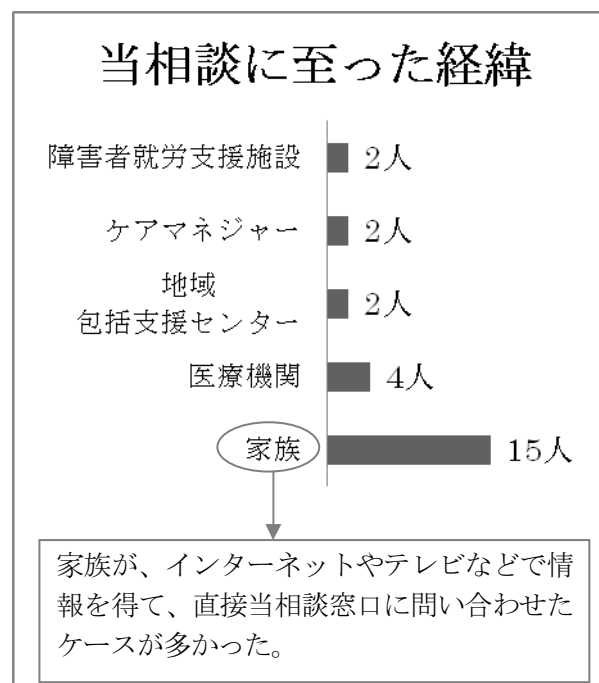


図 20. 相談窓口に至った経緯 (n=25)

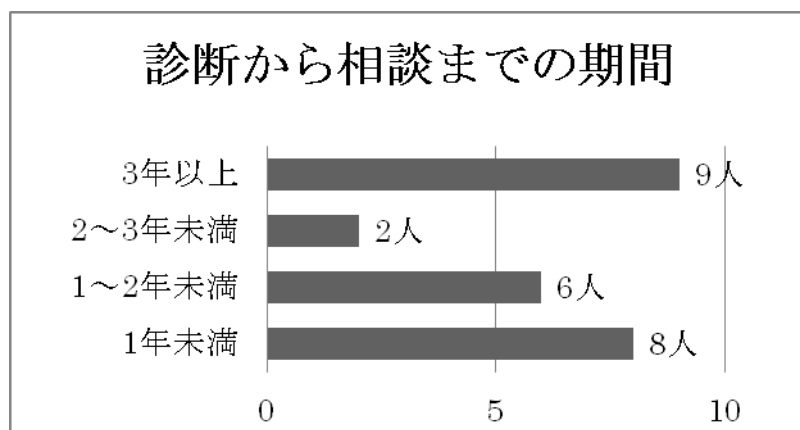


図 21. 診断から相談までの期間 (n=25)

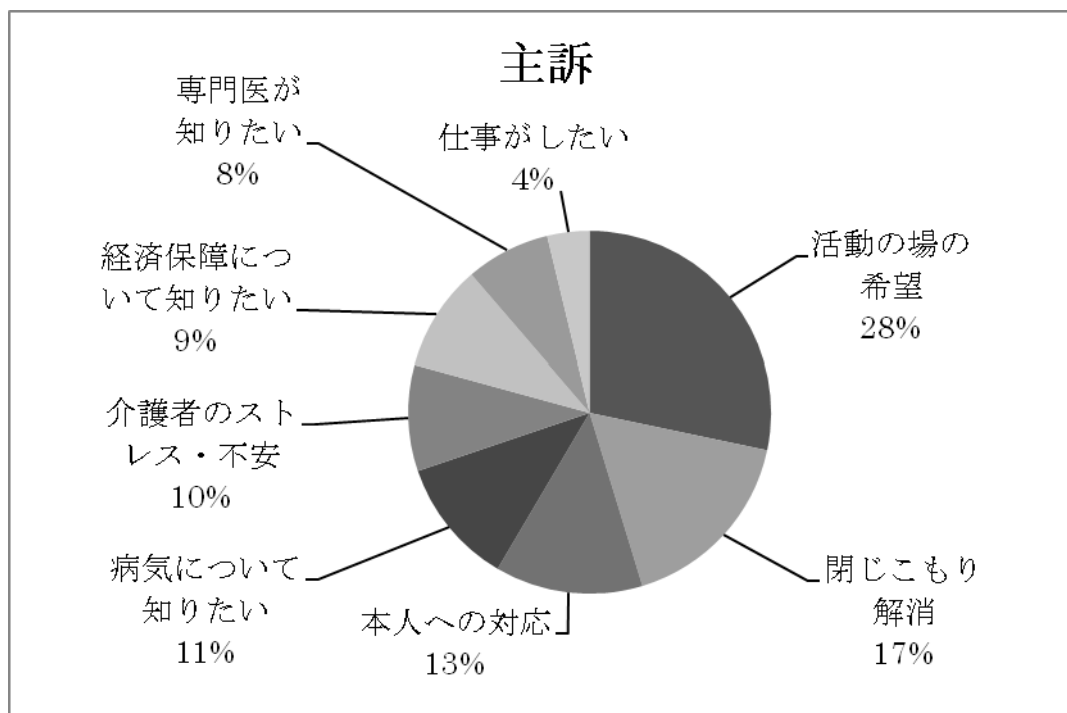


図 22. 主訴 (n=25)

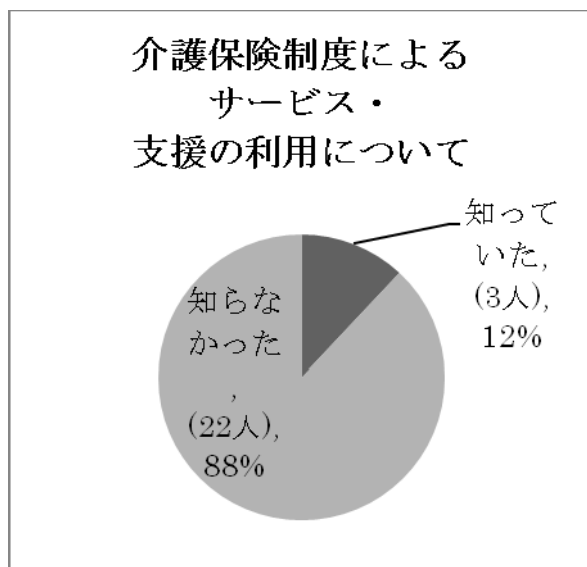


図 23. 介護保険制度によるサービス・支援の利用について (n=25)

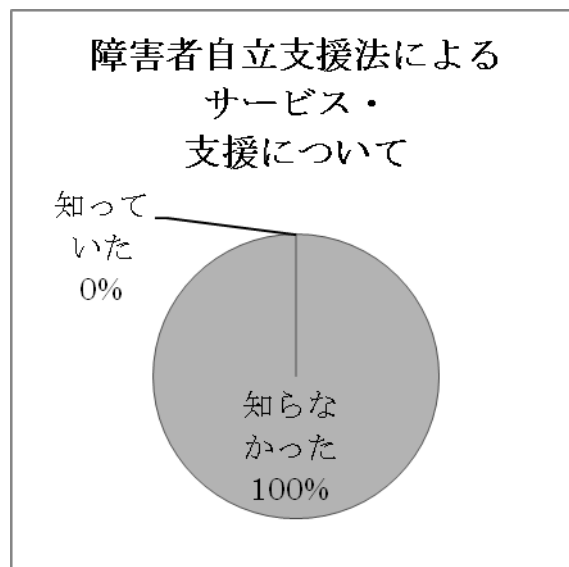


図 24. 障害者自立支援法によるサービス・支援の利用について (n=25)

(2) 対象者・介護者に対するマネジメント支援

全体のマネジメント延件数は1,023件であり、対象者1人当たり平均約40回のマネジメント支援を行った(図25)。

当事者・介護者に対するマネジメント支援回数は610件で、各制度利用の手続きに関するもの、サービス導入とフォローアップに関するものが最も多く全体の約4割を占めていた。次に当事者及び介護者の状態確認、当事者への対応についての助言が続

いた。当事者及び介護者の状態確認については介護者が抑うつである場合が多く、主治医以外の相談者がいない場合があり、支援コーディネーターの方から電話や訪問にて連絡を取り、介護者が悩みや話をしやすい状況を提供し、その都度困っている内容について聞き取り支援を行った。また、面談時間についても 1～1.5 時間と長い時間を設定し、特に初回については「話したい」気持ちを尊重し、ゆっくりと話を聞く場を設けた。

病気・治療についての情報提供としては、FTLD など若年性認知症特有の疾患についての病気の特徴、対応方法、予後などについて説明したり、診察に付き添い対象者・介護者の様子を主治医へ情報提供する、介護者が質問したい内容を的確に伝えるなど介護者と主治医間の調整の役割を行った。

就労についての件数は少なかったが、全対象者が退職しており全員が要介護度 1 より重度の認定結果であったことから、職業評価を行った上で若年性認知症専用デイサービス・サロン・就労継続 B 事業所などで仕事の活動を導入したところ、適応することができ仕事へのニーズは次第に消失した。

社会保障制度の利用手続きに関する支援として、介護認定、精神保健福祉手帳取得、自立支援医療・障害年金受給を行い、介護保険については全員が認定を受け、介護給付を受けられる状態となった（図 26～28）。

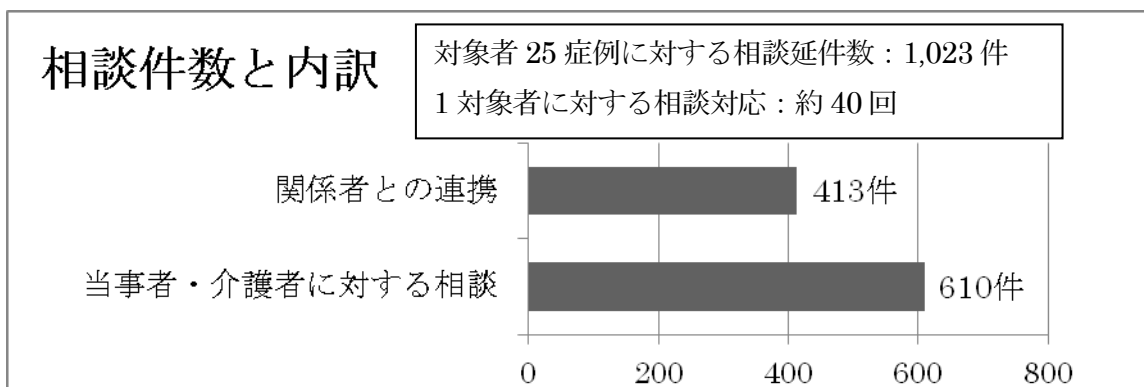


図 25. 相談件数と内訳（n=25）

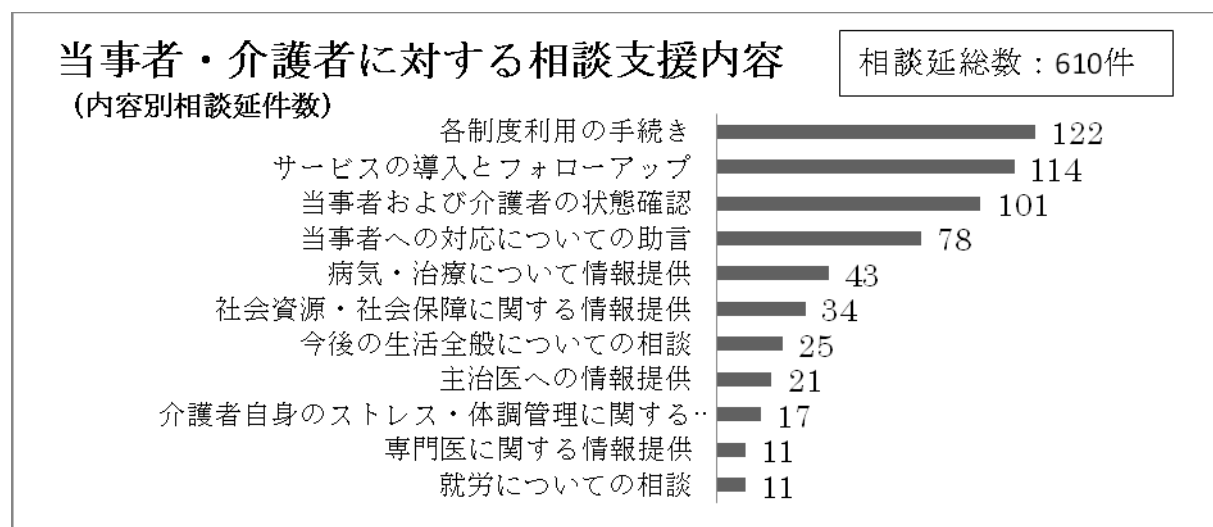


図 26. 当事者・介護者に対する相談支援内容（n=25）

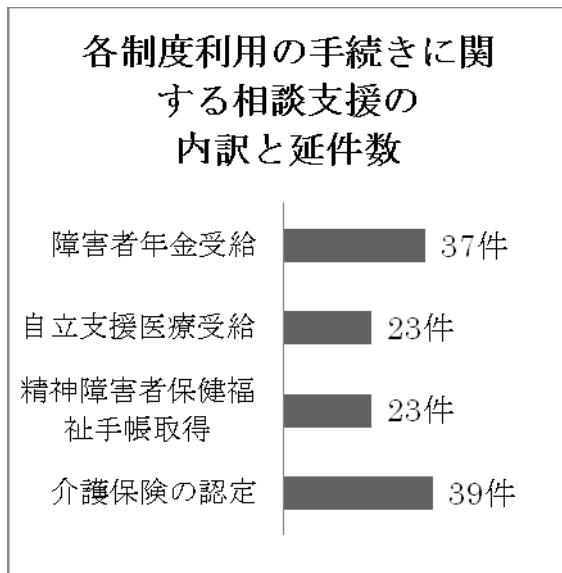


図 27. 各制度利用の手続きに関する相談支援の内訳と延件数 (n=25)

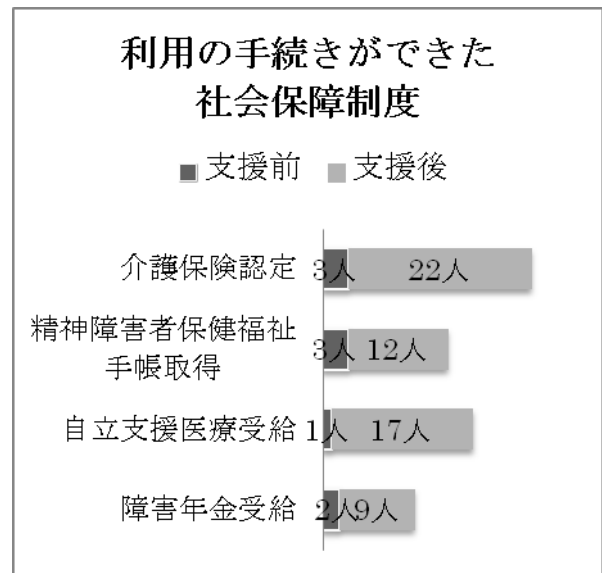


図 28. 利用の手続きができた社会保障制度 (n=25)

利用できたサービス・支援の種類としては、最初に導入できた支援として最も多かったのが若年性認知症専門のデイサービス・サロン・ミニデイで 16 人であった。これは既存にある高齢者の多いデイサービスなどの利用を拒否された結果として、居住地域とは異なる若年者対象のサービスを紹介した。しかしこれらの対象者でも経過をおいた後、当事業実施期間内で半数は既存の一般高齢者デイサービスを併用または移行することができた (図 29)。

介護保険サービスの導入方法としては、

- ① 自宅近隣の訪問および通所サービス（既存のサービス）を探す、見学する
- ② その場合に短時間・身体機能訓練（運動・トレーニングなど）を行う通所リハビリテーションなどを選択肢に加える
- ③ 近隣のサービス利用を拒否する場合には、若年性認知症専用のサービスを紹介する

という段階を踏んでマネジメントを行った。その結果、開始時から既存の自宅近隣サービス（高齢者が多いデイサービスまたは通所リハビリテーション）を利用できた対象者は 6 名であり、多くは既存のサービス利用を躊躇・拒否されたため、開始時には若年性認知症専門デイサービス・サロン・ミニデイを利用することとなった。今回のマネジメントでは都内にある「フリーサロンあしたば」と「いきいき＊がくだい」という若年性認知症専門サービスを活用することができたため、8 割の対象者はスムーズに日中の居場所を確保できた。

また一般高齢者デイサービスを最初から利用できたのは、要介護度が高い、パーキンソンなどの身体障害がある場合であったが、開始当初は送迎車に乗らない、通所しても不穏になるなど適応が難しかった。そこで支援コーディネーターがサービス導入時に同行する、不適応な行動発生時にケアマネジャーやデイサービスの職員へ助言を

行うなど、時間をかけることによって適応ができた。

通所リハビリテーションについては運動ができる、短時間であるという特徴があり、高齢者が多くても拒否なく利用できる場合があった。

訪問介護や移動支援については、居住地域と異なる若年者対象のサービス利用時の送迎として導入した。これによって家族による送迎負担がなくなりその間を休息や家事や勤務などに活用できたが、市区町村によって利用制限があり利用できない場合が多かった。

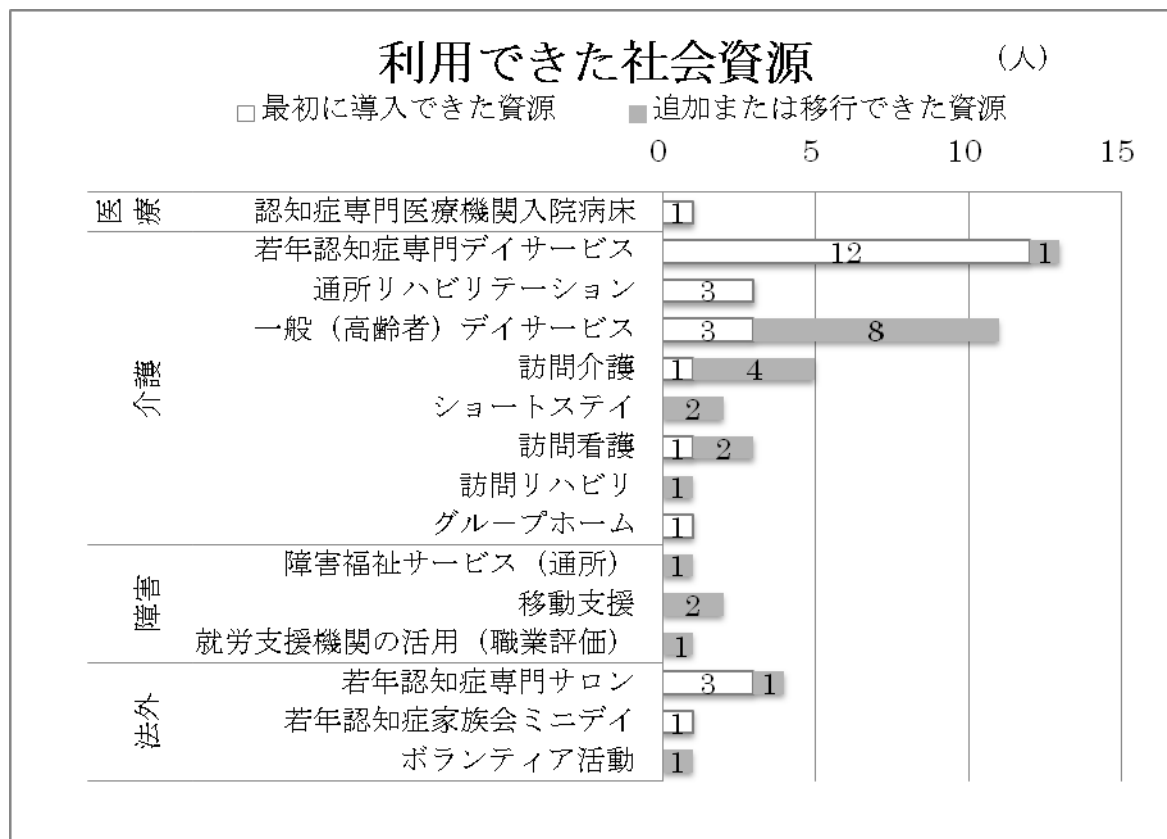


図 29. 利用できたサービス・支援の種類 (n=25)

(3) 関係者に対するマネジメント支援

関係者に対する相談支援回数は 413 件であり、関係者との連携については情報提供が最も多かった。情報提供の方法は主に口頭だけでなく若年性認知症連携シートを用いて、マネジメント支援開始時に評価及び支援した内容を初期支援として連絡し、その後の支援の役割分担を行った（図 30）。

介護保険手続き時には必ず相談対象者の居住地の地域包括支援センターへの連絡を行い、担当者との頻繁な連絡調整を行った。介護保険認定手続き・地域の資源情報提供・ケアマネジャーの選定などの役割については地域包括支援センターが担当、本人・家族の心理的支持と医療機関情報を支援コーディネーターが担当するなどの役割分担によって支援を行った。

しかし精神障害者保健福祉手帳の取得、自立支援医療・障害年金受給、介護保険以外の障害福祉サービス導入、就労支援機関の活用など多岐の所管が関わる支援につい

ては支援コーディネーターが同行付添い支援を行う、または医療機関の医療ソーシャルワーカーと役割分担を行った。

介護保険認定後はケアマネジャーとの連絡を行い、介護サービス導入時の様子を連絡し合いながら適応が容易になるように対象者への対応方法と送迎支援の導入などについて助言・支援を行い必要時にはサービスに同行した。介護者の疲労に対する支援についても地域の身近な支援者が見守りを行うよう、介護者に対してもケアマネジャーの活用を説明しながら支援者の役割を徐々に移行した。

支援期間は6～10カ月が最も多く、平均支援期間は7.3か月であった。主担当者の移行先についてはケアマネジャーが最も多く、次に地域包括支援センター、医療機関のソーシャルワーカーであった（図31、32）。

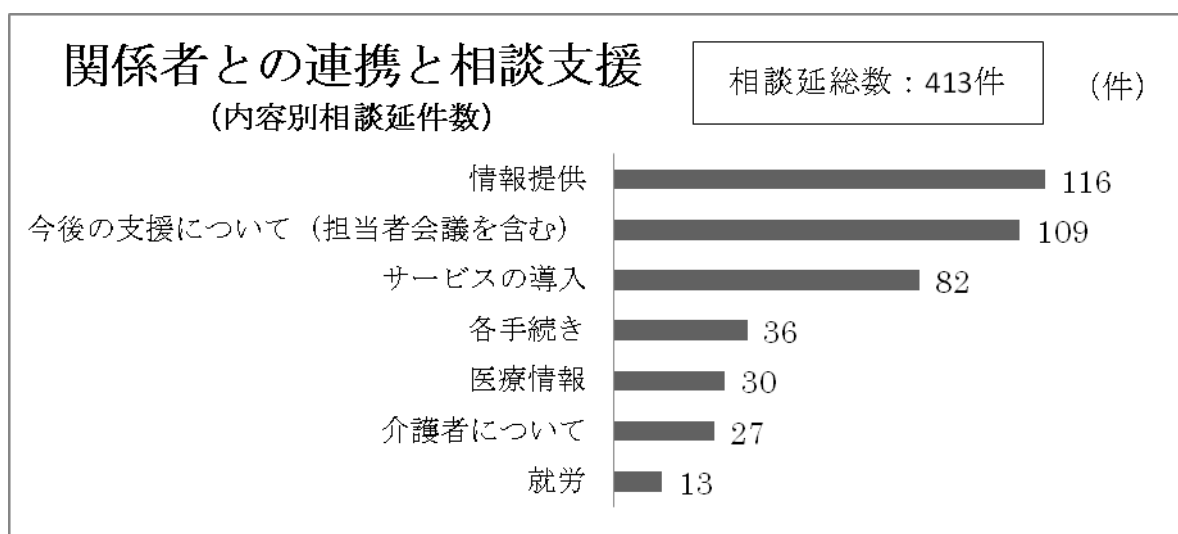


図30. 関係者との連携と相談支援 (n=25)

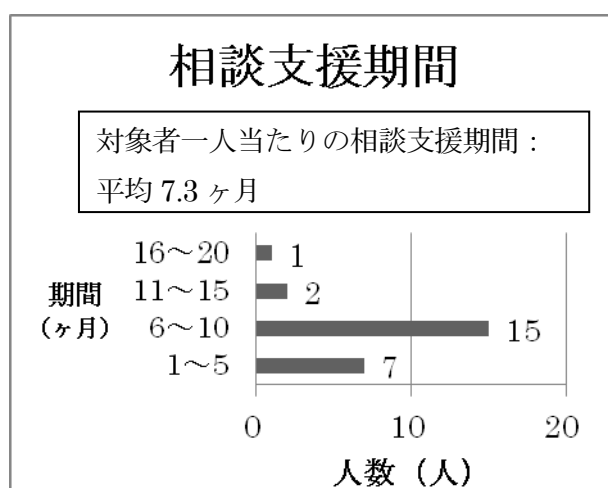


図31. 相談支援期間 (n=25)

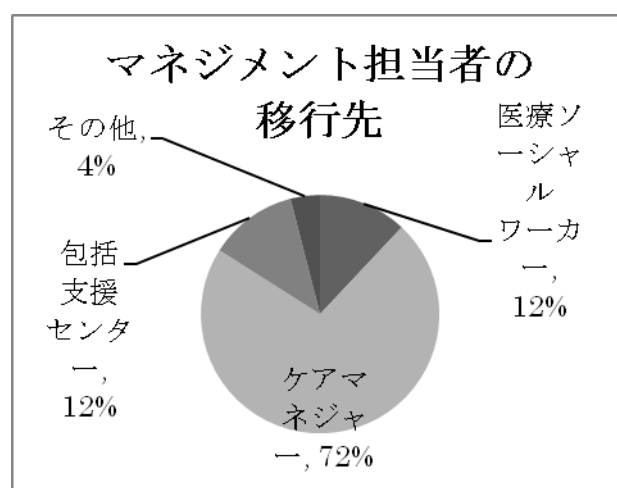


図32. マネジメント担当者の移行先 (n=25)

2. 介護者相談会の結果 (表1)

介護者相談会は、6回(平成21年9月～平成23年12月)開催した。参加者数は延81名であり、うちマネジメント支援対象者は延22名の参加だった。8割以上が女性介護者で男性介護者は2割に満たなかった。また、配偶者が8割以上で、兄弟、親、

子供の介護者はそれぞれ少数の参加だった。

介護者相談会の前半に「若年性認知症」、「介護」などに関する講座を開催し、後半は自由に意見交換ができる相談会の時間を設けた。意見交換では、自宅で困っていることを中心とした話題が多く、他には病気や治療、制度やサービスについても情報交換されていた。相談会参加後の感想では、「悩みは自分だけではないと思った」、「同じ境遇の家族同士だから話しやすかった」、「希望をもって前向きになれた」などが聞かれた。

介護者相談会では、情報交換としての機会としても効果があるが、介護者同士が互いに共感し合うことによって、心理的な負担が緩和できる機会として、その必要性が確認できた。

3. アンケートの結果

1) 介護者（図 33～35，表 2）

介護者からのアンケート回答結果は 18 件であった。介護者が相談した内容としてあげたのは、「病状への対応について」、「病状や病気について」、「活動やリハビリができる支援・サービスについて」、「介護保険・自立支援医療・障害年金について」であった。当窓口で相談して介護負担や心理的負担は改善されたかという質問には、「相談によって負担が軽くなった」、「まあまあ軽くなった」が約 9 割であり、相談してよかったと思うことについては、「対応の仕方について参考になった」、「悩みを理解してもらえた」、「今後の見通しを立てられるようになった」が多かった。

しかし自由記載では、進行していくことについて在宅介護の限界などへの不安を抱えているという意見が多く見られ、相談ができるようになり物理的支援は受けられたものの、将来的な不安は潜在していることが理解された。

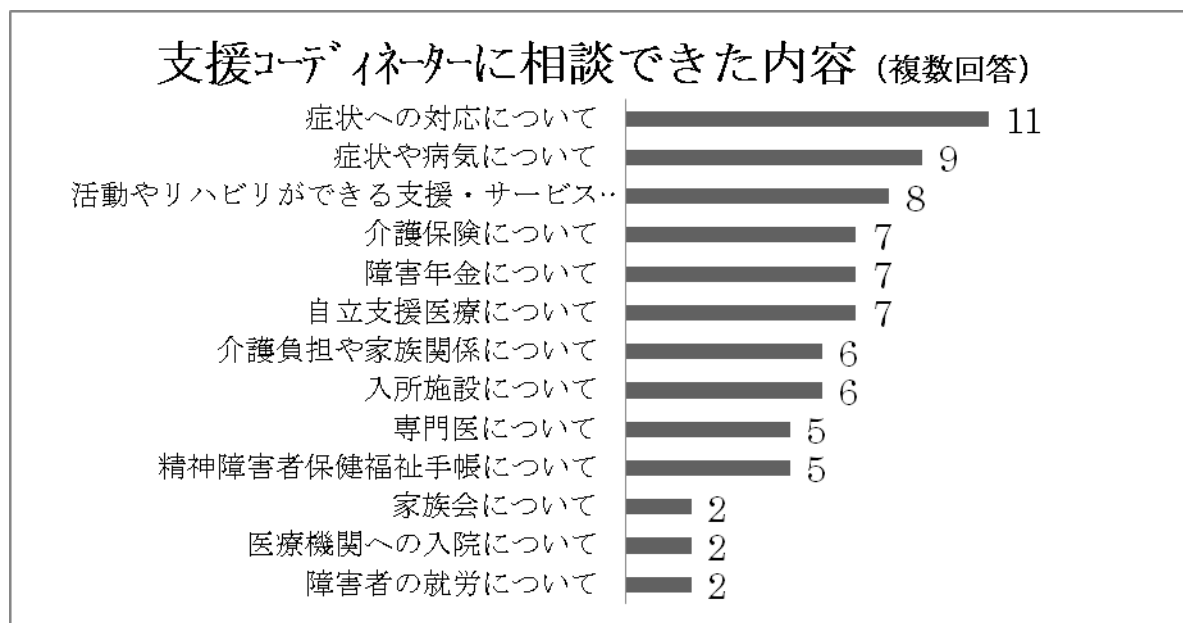


図 33. 支援コーディネーターに相談できた内容（n=18）

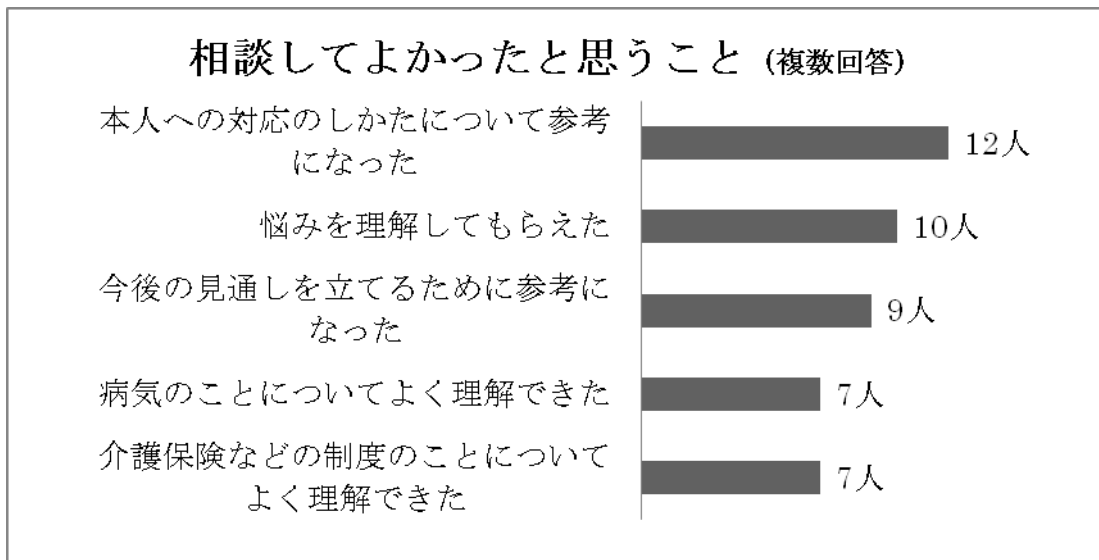


図 34. 相談してよかったこと（n=18）

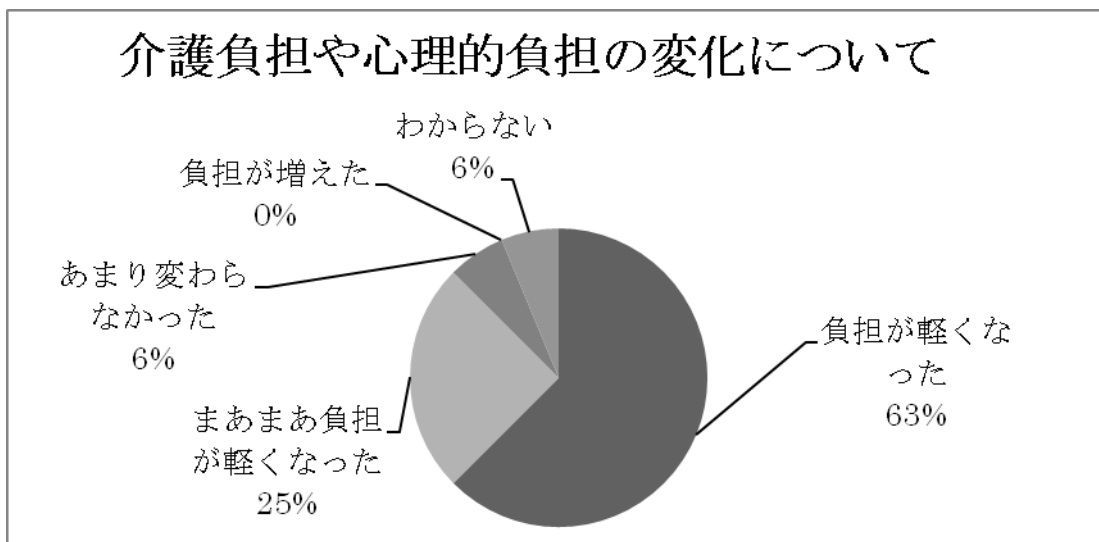


図 35. 介護負担や心理的負担の改善について（n=18）

2) 関係者（図 36～40、表 3）

関係者のアンケートは 67 件配布し、23 件の回答があった。連携については、「よく連携できた」、「まあまあできた」を合わせると 9 割であった。連携で良かった点は支援コーディネーターによる初期支援があり方針が明確な状態であったこと、支援連携シートを含む情報提供があり各機関との連携・相談・共有がしやすかったことがあげられた。逆に不十分であった点は地域包括支援センターの知識・役割不足があげられた。

マネジメント支援によって理解したことは家族支援を含む生活全般支援の必要性であり、そのためには支援者の知識の向上やアセスメントなどを含む支援技術向上と通所などの社会資源のサービスが少ないことが課題としてあげられており、都内での一貫した支援体制による早期からのマネジメント開始が専門相談における課題とされた。

専門窓口の必要性はほぼ全員が「あった方がよい」と回答しており、若年性認知症全般に関する情報、社会資源開拓、助言などが望まれていた。

その他として、「地域へ連絡時の情報提供に対する文書料や報酬があれば地域との連携がよりよくなるのではないか」など医療機関と地域との連携における課題についての意見があった。

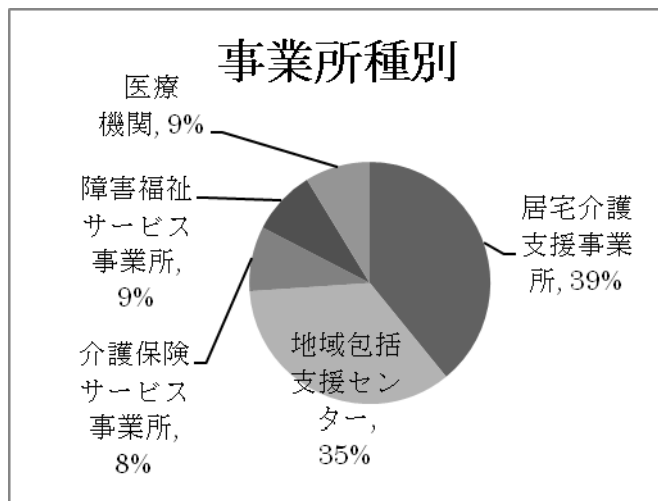


図 36. 事業所種別 (n=23)

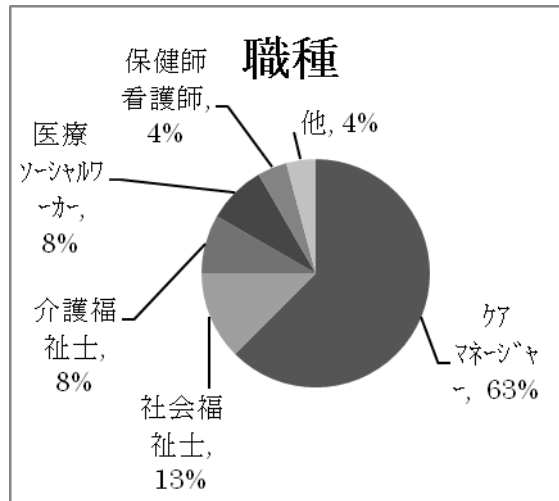


図 37. 職種 (n=23)

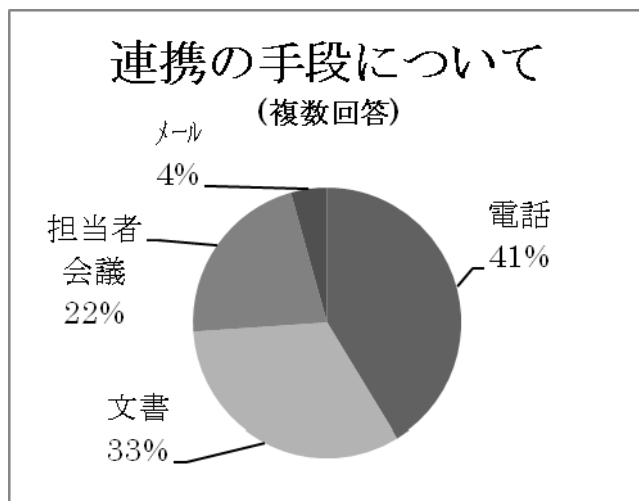


図 38. 連携に利用した手段 (n=23)

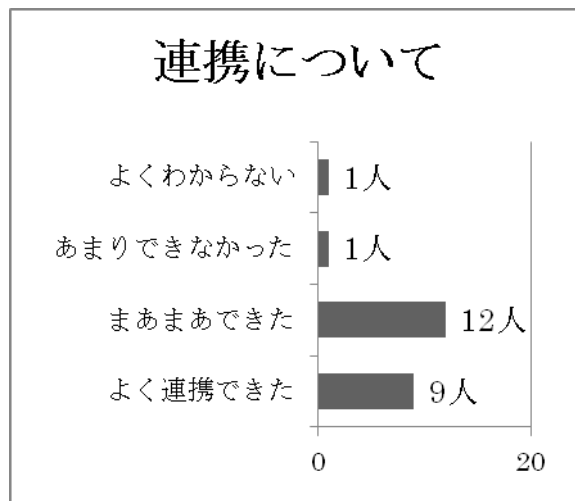


図 39. 連携について (n=23)

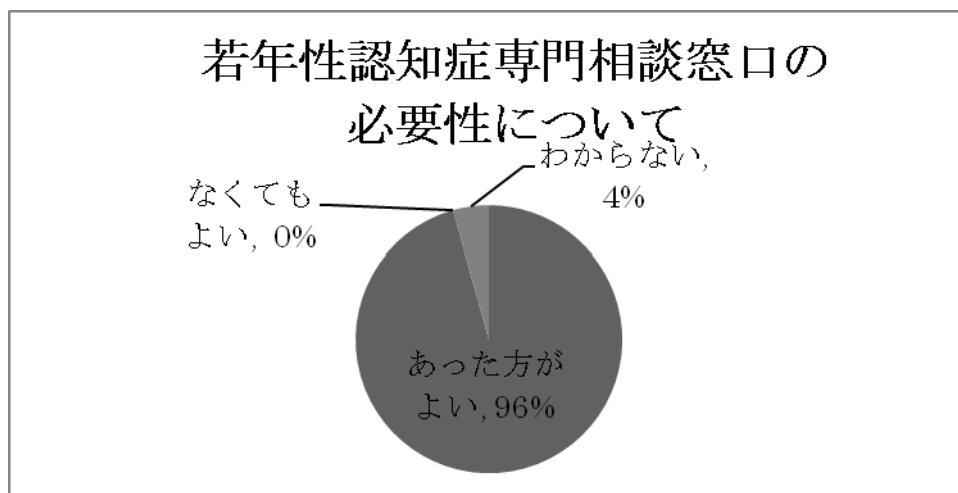


図 40. 若年性認知症専門相談窓口の必要性について (n=23)

VI. 症例紹介

【事例1】一般通所介護サービス(高齢者対象)に受入れを断られた事例

1. 当事者について

A氏、60歳代、女性、前頭側頭型認知症、要介護2、専業主婦

ADLは概ね自立(DAD:18点)、家事は困難

2. 家族について

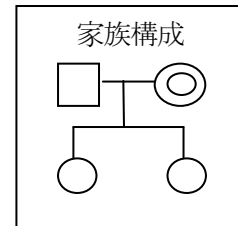
主介護者：夫、60歳代、定年退職後、年金生活、

副介護者：子供2人(それぞれ既婚)

3. 相談までの経過

X-5年、物忘れがみられるようになりうつ状態となる(具体的に、家事をしない、閉じこもるなど)。A病院にて検査の結果アルツハイマー型認知症と診断されアリセプトを処方された。数カ月でうつ状態が改善し、絵やダンス教室などカルチャーセンターに通うことができるようになった。

X-1年から次第に、ダンス教室では一人で勝手に踊りだす、大きな声・拍手などが止まらないなど興奮状態になり、周囲に合わせられなくなった。調理はいつも同じ味付けの同じ煮物しか作らず、掃除や洗濯は行わなくなり、自宅では常時パソコンゲームをするようになった。ダンス教室からは「教室に通ってもらうことは難しい」と言われ、A氏にとって唯一の楽しみだったダンスがなくなると、うつ状態の再発を心配した家族がインターネットで調べ、X年当相談窓口を訪れた。



《家族からの聞取り》

- ・決まった時間に、決まった行動をとり、異なる予定には従えない。
- ・「便が出ないと病気になる」と言って、指を使って肛門から便を出そうとするため出血することがある。「ほくろは体に悪い」と言って、爪をたててほくろを血がでるほどほじくるなどの行為がみられ、止めることができない。
- ・楽しくなると、手をたたき、大きい声を出し、立ち上がって踊るなど、興奮が止まらない。
- ・診察に行っても、順番があることが理解できず、待てない。
- ・小さい子供や動物が好きで、外で出会うと関係がなくても抱っこしようと強い行動に出るため警察に通報されたことがあった。

《初回面談の様子》

- ・上下の衣服の色の組み合わせや化粧が濃くかつ奇抜であり、身体のアチコちにたくさんアクセサリをつけている。長女によれば身だしなみを指摘すると怒ることのであった。デイサービスの見学では一方的に話し続け、拍手が止まらない、急に踊りだすなどの行動が見られた。
- ・質問内容には適切に答えられず、鉛筆や財布など物の名前がわからない、人の話が理解できていないように見えた。

4. アセスメント

- (1) 決まった行動があり周囲や環境に合わせることができない
- (2) 楽しみであるダンス教室などに通えなくなっている（閉じこもり、QOL の低下）

5. 支援コーディネーターによる支援の経過と内容

要介護 2 の認定が出ており、すぐに通所サービスの導入ができるため、高齢者の認知症対応型のデイサービスの利用を勧めた。A 氏と家族で、いくつか施設を見学したが、見学時の様子から「当施設では対応できない」と利用を断られた。利用を断られたことによって、家族がショックを受け、「そんな思いをするのなら、もう行かせたくない」と、希望を失ったかのような思いになり、サービス導入への意欲がなくなってしまった。

そこで、適切な介護方法の検討と周囲の理解を促進することを目的に若年性認知症専門デイサービスの利用を勧めたところ、家族も同意され通所が開始された。デイサービスの職員にも、その目的を説明し、個別対応にて状態の観察を依頼した。約 2 カ月で自宅での様子や聞き取りだけでは分からなかった傾向なども理解でき、好みの活動、行動のパターン、本人自身を傷つける行為、周囲に対して危険な行為などについて次第に整理することができた。

そこで、支援コーディネーターはまず受診に同行し、担当医に対してデイサービスでの行動について情報提供し、治療についての方針を確認した。担当医は、画像検査等からもアルツハイマー型認知症は否定的であり、前頭側頭型認知症の特徴を呈していると説明された。受診後、興奮を緩和するための服薬が処方され、服薬を開始すると、徐々に興奮などの症状は軽減した。家族に対しても担当医からの説明を詳細に説明し直し、定期的に面談を行ってデイサービスでの様子を伝えながら、適切と考えられる対応について説明をし、前頭側頭型認知症という病気への理解を促すための支援を行った。本人は、デイサービスの活動に慣れてきて、当初は絵など限られた活動しか参加ができなかったが、少しずつ決まった活動でない異なる活動にも参加ができるようになってきた。

診断が、前頭側頭型認知症と確定されたことによって、対応について支援者間の共通認識を促すために担当者会議を開催した。担当者会議では、ケアマネジャー・デイサービス担当者・家族と病気についての基礎知識や対応の注意点などについて確認をした。そして、プランを徐々に追加していく方向として、排便の調節や皮膚の自傷行為などがあるため、健康管理を目的とした訪問看護と、家事や買い物の補助として訪問介護の導入を提案した。思いのほか、A 氏の受入れがよく、徐々にサービスや支援に適応できるようになっていった。また、家族も支援が受けられるようになったことに安堵した様子だった。

現在は、同じ服薬により、活動性はやや低下したものの、ADL も大きな変化はなく安定した状態が持続しており、決まったサービスも変わりなく受けることができていたため、再度一般通所介護への移行を勧めている。

【事例 2】専門医と効果的に連携によってサービス導入につながった事例

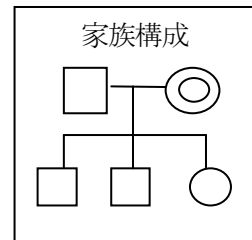
1. 当事者について

B 氏、50 歳代、女性、アルツハイマー型認知症、要介護 1、専業主婦
ADL 自立（DAD：26 点）洗濯や調理、掃除などの家事がやや困難

2. 家族について

主介護者：夫、60 歳代、会社勤務

副介護者：子供 3 人（それぞれ既婚）



3. 相談までの経過

X-3 年若い物忘れがみられる。X-2 年肺炎のため入院時、「財布がなくなった」との妄想が出現し非常に混乱した状態になった。入院病棟の看護師にすすめられ神経内科の医師の診察を受け、諸検査の結果若年性認知症（タイプは不明）と診断されたが、夫は B 氏がショックを受けることを心配し告知を希望しなかった。退院後は総合病院の一般内科に定期通院し、認知症の服薬の処方を受けていた。

その後、友人との待ち合わせ場所にたどり着かない、家事が難しく時間をかけてもできないなど徐々に日常生活の中でも症状が目立つようになり、B 氏自身が落ち込む様子が見られた。友人との交流や家事などの活動への意欲が減退し、自宅に閉じこもって何もしないで過ごしていることが多くなった。夫に対して時々強く不安を訴えたり苛立ちが生じたり、夫婦間で口論となる場面も増えたが、夫はその場しのぎの対応をしていた。3 人の子供には、自宅での様子などについては伝えているが、それぞれ仕事や育児があるため、週末に交代で様子を見にくる程度の関わりしかできない状態だったため、夫が会社勤務を続けながら B 氏の介護に当たっている状況だった。

その後、勤務中の夫に電話を数回かけたり、近所付き合いがうまくできなくなったりと、日中一人であることが難しくなってきたため、夫はインターネットや家族会に行き若年性認知症に関する情報を集めるようになった。しかし知識を得れば得るほど、B 氏の症状がどのタイプの認知症なのか、B 氏の状況にどう対応していけばいいのか余計にわからなくなり X 年当相談窓口を利用された。

4. アセスメント

- (1) 認知症が進行した B 氏への対応に、夫が困惑、疲弊している
- (2) 夫が病気や予後などについて説明を受けていないため、病気について理解ができていない

5. 支援コーディネーターによる支援の経過と内容

(1) 専門医の診療への移行

開始時の面談では夫は、症状を自覚しながら不安を感じている B 氏に、病名を告げず、曖昧な態度をとってきたことが、かえってお互いの不安を高める結果になったと悔やんでいた。そこで、専門的な治療、病気の説明、生活全般の対応についての助言を得て、B 氏と夫の不安を緩和するために、専門医の診療の必要性について説明し、承諾された。専門医への移行手続きについては、医療ソーシャルワーカーと連携して事前に専門医に情報提供とともに支援の方向性について伝えた後、診療を依頼した。

専門医による診療が始まり、諸検査の結果、アルツハイマー型認知症と確定され、夫の了解を得て、B 氏に病名が告げられた。告知直後、B 氏は「やっぱりそうだったのね。本当のことが分かってよかったわ」と話され、B 氏が取り乱したりショックを受けるのではないかと心配していた夫は、「妻のこれまでの陰しかった表情が和らいだ」と安心した様子であった。病名については時間が経過すると忘れてしまうが、時々「すぐに忘れてしまうのよね」「何度も聞いてごめんなさい」と言葉にすることができ、以前のように取り繕う行動が減った。

専門医への通院が数回続き、不安が徐々に減少し、「先生が言ったように、じっとしていたらダメだから、何か活動しないといけないわ」と前向きな発言もみられるようになった。

(2) 通所サービスの導入に関わる支援

夫不在の日中は一人で過ごしているが、食事を摂れずに痩せていく、近所とのトラブルが生じる、頻繁に夫に電話するなどの行動がみられるようになったため、介護保険申請の手続きを進めることとした。夫が多忙で手続き等を行う余裕がないため、地域包括支援センターに予め専門医からの情報を提供し、担当のケアマネジャーや利用できるサービスの選定に関わる支援を依頼した。地域包括支援センター担当者との連携により、認定結果がでるまでの間に、担当ケアマネジャーの訪問やプラン作成、デイサービス見学等を計画的に実施することができた。

認定は「要介護1」となり、認定直後からすぐに週2日利用にてデイサービス開始ができた。いくつか見学をした上で選んだデイサービスは、小規模で比較的若い方(70才代)が多く、コーラスなど本格的な音楽活動に参加できるカルチャーセンターの雰囲気のある一般のデイサービスだった。はじめは、昼食後のフリーの時間になると「私そろそろ帰ります」と落ち着かなくなり、職員が目を離した隙に外に出て自宅に向かおうとすることが数回続いたため、デイサービスからは、「職員対応が困難なため、半日利用にして欲しい」と言われた。

そのため防止策について支援コーディネーターが中心となって、ケアマネジャーとデイサービスの職員と担当者会議を開き対策を検討した。情報を収集すると、昼食後に他利用者は休憩として横になったり居眠りしている人も多いが、B氏は身体的には元気であり、眠くなることもなく休憩は必要がない。本人にとってはこの場所に用事がなくなったと認識されるようで、そのことによって不安症状が現れるため、絵画や園芸など自力でできる作業を個別の課題として取り組んでもらうようにデイサービス職員に依頼した。

その後は終日利用できるようになり、週4日まで利用可能となった。その後も、B氏は安定したデイサービスの利用が継続できており、夫も安心して仕事を続けることができているため、自宅での両者の関係も穏やかさを取り戻した。

(3) 夫の病気の理解と負担感への支援

夫は仕事で毎晩遅い帰宅となるためメールでのやりとりを中心に連絡を行った。その中では特に夫がB氏の不穏な状態に一つ一つ反応していることがわかり、面談時に

は聞かれなかった夫の不安や思い、B 氏への対応について確認することができた。夫は B 氏の発言や行動をひとつひとつ修正したり、説得したりするといった対応をしていることがわかり、そのことが B 氏の混乱を生じさせているのではないかと判断した。そのため夫の病気の理解、B 氏に対する症状への対応について、丁寧にかつ専門的助言を繰り返し返信するとともに、主治医に対しても夫と本人の日常生活の状態を連絡し、受診時に再度病気や症状についての説明を依頼するなどの連携を行った。

B 氏への介護プランが開始され、マネジメントについてケアマネジャーに移行したあとも、しばらくメールでのやりとりを続けた。徐々に夫の病気に対する受け入れが整理され、介護に対する前向きな発言を確認することができたため、その経緯について担当のケアマネジャーに伝えながら、マネジメント支援をケアマネジャーに移行した。

【事例 3】介護者がうつ状態に陥った事例

1. 当事者について

C 氏、60 歳代、男性、アルツハイマー型認知症、元会社員（早期退職）

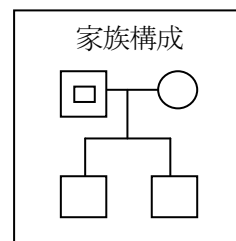
DAD：19 点（ADL は自立しているが、IADL は困難である）

2. 家族について

主介護者：妻、50 歳代、専業主婦、3 年前から父親（別居）の介護をしている

Zarit 介護負担尺度：63 点 SDS：61 点

副介護者：長男・次男（社会人・一人暮らし）



3. 相談までの経過

X-6 年物忘れを自覚して、受診するが異常はなかった。

X-3 年早期退職したあと、アルバイトとして就職するが、仕事が覚えられないため数日で退職となり再度病院を受診したところ、アルツハイマー型認知症と診断され服薬が開始となった。その後は、C 氏は外に出たがらず近所とも付き合いたがらないため散歩や買物などにも出なくなり、自宅に閉じこもった状態となった。妻がこのままの状態を不安に感じ、たまたま目にしたテレビの情報をもとに、X 年当相談窓口で電話の相談があった。

4. マネジメント支援開始当初の様子と経過

初回の面談では、「どうしてよいかわからない」と妻は話が止まらず、父親と夫の介護の大変さについて長時間語り、涙する場面もしばしばみられた。その後も、電話やメールでの相談が頻繁にあり、定期的に面談も行ったが、毎回話がまとまらず、長時間の面談となった。

一方で、介護者相談会への参加を勧め、参加はされるものの、面談時の様子と同様に長時間話し続けるといった状態だった。また、介護認定や障害年金についての説明を行い、その後手続きの経過を確認したが、なかなか手続きが進まない状態が続き、その理由として、「受けられる支援があれば受けたいが、本人がなかなか納得しないから困っている」と話し、支援コーディネーターが同行支援を提案するも、自分で

きると話し、手続きはさらに滞った。

5. アセスメント

- (1) 本人が閉じこもっており妻以外の人との接触がない
- (2) 妻が本人と父親の両方の介護による負担で混乱しており、本人への支援導入が滞っている

6. 支援コーディネーターによる支援の経過と内容

(1) 訪問による支援

C氏の状態を把握するため、妻に本人との面談を依頼したところ、「何と言って連れてくればよいのでしょうか」、「『行きたくない』というと思います」など戸惑っている様子で、本人との面談に消極的な発言が見られ、その後何回も「どうしたらいいか」、「何と言ったらよいか」など支援コーディネーターに電話をかけてきた。そこで本人を外へ出すのは難しいと判断し、自宅に訪問し面談することとした。

X+10ヶ月、C氏はきちんとした身なりで、笑顔で支援コーディネーターを迎え入れることができた。約1時間の面談中終始穏やかに話され、同じ話を繰り返すことはあるものの、混乱することはなかった。面談中の妻は、C氏に質問をしているにもかかわらずC氏が答える前に話してしまう、C氏の発言を修正してイライラするような言動が見られた。

面談では、C氏の日常の様子と主訴を確認しながら、病気の進行予防についての必要性和支援のメリットについて説明したが、C氏は「人と接するのが億劫で、自宅から出たくない」、「年寄りでないので介護は受けたくない」と繰り返し発言するのみで、支援を受け入れるような発言は聞かれなかった。

本人と妻の様子から通所など自宅から離れるサービスを導入することが現状では困難と判断し、定期的な訪問による経過観察を行った。地域包括支援センターや担当保健師の同席による面談も徐々に導入し妻以外の人との接触を行ったが、様々な人が自宅に訪問することについて拒否したり、不機嫌な様子は見られなかった。妻はC氏の言動や困った行動について度々電話をしてきては、「私がいないと何もできないので私が頑張らなくては」、「父親の介護が疲れる」などと話された。

(2) 介護者の心理的負担に対する支援

担当者会議を開催し、本人の支援以外に妻の心理的負担に対する支援が早急に必要であるとの意見がまとめられ、妻に受診をすすめるが「夫を置いていけない」、「自分のことまで考えられない」と受診しようとしなかった。そこで本人の受診時に主治医から妻の疲れについての聞き取りなどを依頼するも、大きな病院であり待ち時間が長く診察時間は短いため妻が悩みを話せる状況でなく、また主治医からは「特に変わらない」という返信であった。

そこでさらに検討をし、介護は拒否的であるが通院や医療に関する支援については本人も受け入れやすいと考え、本人に対する訪問看護を導入することによって妻の状態についても定期的に観察したり、話を聴いてもらう時間をとることとした。次第に妻は訪問看護師に対して自分から相談するようになり、看護師の勧めでクリニックの

受診ができるようになった。うつ病の診断がされ服薬による処方を受けられるようになった。

同時期に介護保険や、障害年金や自立支援医療の申請について、説明だけでは手続きが滞ってしまうため、支援コーディネーターが申請書の作成を一緒にしたり各窓口を同行したりしながら手続きを進め、X+16 ヶ月ようやく介護認定結果が届き、その他の手続きも完了した。

支援コーディネーターは訪問看護師から本人と介護者の状況について定期的に聴取し、若年性認知症連携シートを活用しながら地域包括支援センターの担当者や保健師との情報の共有を度々図り、両者の訪問も定期的に依頼した。

その後、総合病院から訪問看護師のいるクリニックへ主治医を移行し、ヘルパーによる付添いを利用して通院できるようになった。通院の帰りには、ヘルパーと共にコーヒーを飲みに近隣のデイサービスに寄ることができるようになった。妻のうつ状態も次第に安定してきており、X+20 カ月ようやく支援コーディネーターからケアマネジャーにマネジメントを移行し、さらなる妻の介護負担の軽減を図るために、地域の支援者間の連携によって今後介護保険のデイサービスなど通所支援の利用に向けた目標が担当者会議で確認された。

Ⅶ. 若年性認知症に対するマネジメント支援

1. 診断後の相談支援利用の現状について

相談開始時には診断から期間が経過している例が多く、平均2年、最長で3年6か月経過していた。ほぼ全員が退職しており、それに代わる何らかの社会資源が利用できないだけでなく ADL・IADL・QOL は顕著に低下していた。

若年性認知症の場合高齢者の老化による物忘れとは異なり、発症初期から受診をしている可能性は高いものの、診断を受けた医療機関から相談窓口を紹介されている例は少なく相談までの経過が長い。今回の対象者は、地域での支援を受けないまま本人が閉じこもりになり、QOL が低下する、BPSD が出現するため次第に困ってきた家族がインターネット経由などで当相談窓口を調べている。

今回のマネジメント支援では自立支援医療や障害者年金受給、介護保険や障害者自立支援法によるサービスの導入を行っており、地域の相談窓口の利用に時間を要することによって、医療費などの経済的保障が受けられない、社会資源を利用できないという不利益があるだけでなく、退職していたケースも多く就労継続などへの介入ができないという多くのデメリットを対象者が負っていると考ええる。

この相談までに長期間を要する原因は、医療と地域の連携のシステムが確立されていないことであると考ええる。現在介護保険制度では介護認定の際に主治医意見書作成料は市町村に請求できるが、地域の相談支援窓口への連絡形態は作られていないだけでなく、窓口も決められていないのが現状である。

今後明確な窓口の設置、医療から地域への連携方法の確立などを早急に検討し、診断直後から医療と地域の相談窓口とが協力及び役割分担をしながら、経済的問題や生

活の質の低下や症状の変化への対処を早期から行っていく必要があるのではないかと考える。

2. 若年性認知症特有のマネジメントについて

今回行ったマネジメントの具体的方法は、介護保険利用などの手続き、法内・法外社会資源の探索、経済保障支援手続き、情報収集、就労支援、主治医との情報交換、介護者への面談、家族会・相談会の開催であり、各制度利用の手続きとサービス導入及びフォローアップが最も多かった。

その中から若年性認知症特有の内容をあげると、1 点目は社会資源の導入方法に関する支援、2 点目は就労支援を含む経済的保障に関する支援、3 点目は抑うつ傾向にあった介護者が多く介護者の疲労に関する支援と考える。

1) 社会資源について

(1) 若年性認知症専用サービスから高齢者対象サービスへの移行について

介護保険については、対象者のうち約 9 割が介護保険を利用できることを知らず、未手続きであったため、全員に介護認定を受けるための支援を行い、何らかのサービスを利用する準備ができた。しかし認定手続きが終了しても、既存の高齢者対象デイサービスなどの利用は介護者が受け入れない場合が多く、躊躇・拒否される傾向が見られた。この既存の施設サービスについて平成 19 年の厚生労働省の調査では²⁾、80 歳以上の利用者の割合が 76%をしめ、64 歳未満は約 2%であり、発症直前まで社会的役割を保持されていた若年性認知症者が利用を拒否するのはごく自然であると考ええる。

「いきいき＊がくだい」は開始して 6 年目であるが、他区・他県の利用者も多く公共交通機関を利用して家族やヘルパーなどの送迎によって通所を行っている。しかし認知症は進行性疾患であり、この利用者が長期的に公共交通機関を利用して通所することは困難となってくる場合が多く、開始後半年～1 年をかけて居住地域の社会資源を併用し、通所が困難になった時でもすぐに近隣の社会資源に移行ができるよういわゆる中間施設としての役割を担っている³⁾。

しかし各地域に若年性認知症専用デイサービスを設置することについては、若年性認知症の有病率が約 0.04%であることを考えると現実的ではない。今回の事業では東京都の東北部地区は「フリーサロンあしたば」、西南部地区は「いきいき＊がくだい」を利用したが、東京都は交通網が発達しているためいくつかの市町村を含む広域地域を対象とした専用サービスがあれば、診断後軽度の時期から通所開始ができ、QOL 低下防止や家族負担軽減ができるのではないかと考える。しかし広域地域を対象とした場合の送迎については、移動支援や訪問介護による送迎が導入できたケースもあったが、家族の付添には多くの負担が生じるため検討課題である。

(2) 障害福祉サービスについて

障害福祉については、全員が障害福祉サービスの利用について知識がなかった。約半数に対して精神障害者保健福祉手帳取得の手続きを支援したが、移動支援や就労継

続支援など障害福祉サービスにつながったのは3例であった。移動支援は本人の買物や趣味などを援助できる支援であるが、当相談を利用した対象者の場合、診断から時間が経過し閉じこもり期間も長いため、個人的に趣味を楽しむよりは集団での人との交流がニーズである場合が多く、このことから早い時期からの相談開始が必要である。

また今回1例が就労継続B型事業所の利用ができたが、障害福祉の場合は本来は統合失調症などの精神疾患対象者が多く、認知症への支援方法がわからないために受入れを躊躇される事業所が多いのではないかと考える。しかし初老期の対象者もあり年齢的には高齢者のサービスよりも受け入れやすいと推測されるため、今後この分野へも啓発が必要であると考ええる。

2) 就労支援や経済的保障に関する支援

今回就労支援の対象者は3人でありニーズは少なかったが、診断直後は就労中であり就労継続に介入が必要であったと考えられた対象者は4割であった。若年性認知症本人・家族に対する就労継続についての調査では⁴⁾、就労継続のために必要と思われた支援として、「病気の理解」、「相談によるサポート」（会社との調整役）などが最も多く、相談支援の有無によって就労継続に向けた手続きや職場との交渉などへの進展への影響があるのではないかと考えられ、診断直後に相談という流れができれば就労継続に関するマネジメント支援の役割は大きいと考える。

また、退職した場合には本人も家族も就労を希望していない対象の割合は多く、再就労を希望している家族でも「居場所確保のため」という理由が最も多く、就労というよりは若年性認知症専門のデイサービスなど社会資源の充実を望んでいることがわかっている。若年性認知症の支援経験のある障害者職業カウンセラーの意見としては、ジョブコーチなどの就労に関する直接支援でなく、福祉施設の充実と就労から福祉へのソフトランディングであると述べている。

今回の支援では、会社を退職していないケースは1人であったがこのケースも実際は休職中であり勤務はしておらず、実際再就職に関する支援を行った例は2人であった。このケースの主訴は就職であったものの、コミュニケーションが困難・記憶障害が中等度など実際には認知障害が進行しており、家族も年齢や認知障害から再就職は困難と考えていたため、就労からの転換を図る支援を行った。具体的な方法としては、今回用いたのは職業能力評価などを活用し自己の能力を目に見える方法で確認した後、若年性認知症専用サービスでの仕事の活動による新たな役割保持への転換を図ることによって、就労から福祉へのソフトランディングができた。このように就労にこだわらない第2の人生への転換を支援するマネジメントの必要性も示唆されたのではないかと考える。

またこのような第2の人生の転換には経済的保障による心理的安定も必要であり、60歳未満の対象者を中心に障害年金・自立支援医療の手続きを行った。これらの支援は若年性認知症にとっては欠かせないものであると考えられ、障害年金受給までに初診から約1年半経過することを考慮すれば、診断直後から就労継続や経済的保障に関する相談支援が開始できるようなシステム形成が急務であると考ええる。

3) 介護者の疲労に対する支援

朝田らによれば⁵⁾、介護者の約 6 割は抑うつであるという調査結果があり、高齢者と比較して介護者の負担が大きいといわれる。今回の対象介護者も神経症およびうつ状態にある対象が約 7 割を超えていた。この原因としては、約 70%が介護以外の仕事やその他の家族の介護などのいくつかの役割を抱えていること、副介護者のほとんどが子供であるが、学生である、独立していないなど年齢的にも精神的にも介護者を支えている例は少なく、主介護者の負担が大きいことがあげられる。

また認知症と診断されても介護保険を利用しないためにケアマネジャーなどの身近な支援者の存在がなく、主治医以外の相談者が不在であることも介護者負担の原因ではないかと考えられる。相談開始時はインターネットや広報など介護者が奔走して当相談を見つけており、切羽詰まる様子で明確な主訴を伝えられなかった介護者もみられた。

そこで介護者に対するマネジメント支援としては、初回面談は話したい、聞いてほしいという心理を理解し、主治医との相談を補う相談者の存在としてゆっくりとした相談時間を持ち、長時間になっても話を聞くことに徹した。また社会資源の導入および不慣れで複雑な手続きの方法を教えるだけでなく、付添いながら支援を行っている場合も多かった。相談によって負担が軽くなった、悩みを理解してもらえたという意見が聞かれていることは、マネジメント支援は直接的には本人支援や経済的支援であるが、間接的には介護者負担の軽減につながったと考えられる。身近に相談者がいないことが負担を増やし、抑うつ状態を悪化させる要因になっているとも考えられ、明確な相談窓口の設置が望まれる。

また、若年性認知症は稀な病気であり、若年性認知症介護者同士で悩みを打ち明ける、助言を聴くことができる介護者相談会も数回開催したが、「一人で悩まなくてもよいと思った」、「皆同じで安心した」など共感を持つ発言も見られ、相談の一環としてこのような場の定期的開催も家族の心理的安定にとって必要ではないかと考えられる。

しかし物理的な介護負担は軽くなったものの、進行など将来に対する漠然とした不安感は依然として継続しており、介護者の心理面支持に対するマネジメント支援は長期的に必要であると考えられた。

3. 若年性認知症に対する地域での相談窓口について

1) 地域包括支援センターとの連携

現在各地域における認知症の相談窓口は地域包括支援センターが中心になっているが、相談対象者のうち 5 割は主治医以外に相談者がおらず地域包括支援センターを自主的に利用した割合も 1 割に満たなかった。東京都の実態調査では、地域包括支援センターを知らないが 4 割弱という結果であったが、若年性認知症の場合特に地域包括支援センターが利用できることについて普及していないと考える。

そこで今回の支援では、介護保険手続き時に必ず相談対象者の居住地の地域包括支援センターへの連絡を行いマネジメント支援の移行を試みたものの、結果にあるように介護保険の手続き以外についての積極的な支援は得られない場合が多かった。この理由と

しては、地域包括支援センターが高齢者の相談が中心であること、行政の設置した窓口として管轄内の業務が明確であり、その範疇を超えて他管轄の支援を行うなどの柔軟な対応が困難であることが推測された。

さらに連携結果に関するアンケートでは、地域包括支援センター自身が知識不足、役割不足をあげており、このような結果から考えるとすべての相談を地域包括支援センターが行うのは負担が大きいことも推測される。アンケートによれば若年性認知症専用の相談窓口についてほぼ全員が必要と感じており、診断を受けた医療機関の相談担当との役割分担を行いながら、医療から地域にわたる一貫した支援体制による診断直後のマネジメントモデルが必要ではないかと考えられる。

2) マネジメント支援の移行

今回のマネジメント支援の内容は、当事者・介護者に対する相談支援と関係者との連携の2点と考えられ、1人当たり約40回の相談対応で、期間は約7.3か月を要した。この1人に対する相談回数が多い理由としては、①多くの制度利用の手続きが必要で、制度が医療・介護・障害・就労などの多岐に渡っている、②社会資源が少なくフォーマルな社会資源の詳細を知る・インフォーマルな資源を探す手間がある・社会資源導入後も安定した通所継続に時間がかかる、③抑うつ状態である介護者への支援の一環として状況確認を頻繁に行う、各制度手続きの際に同行支援を行うなど負担軽減に関する支援を行ったことなどがあげられる。

相談支援者については支援コーディネーターが初期の支援を行った後にマネジメント支援の移行ができ、移行先は7割がケアマネジャーであった。関係機関に関するアンケート結果では、支援コーディネーターと「連携できた」と考えていた担当者が9割をしめ、その理由として支援コーディネーターによる初期支援と連携シートの活用によって方針が明確であったことがあげられている。対象者への支援を対象者の住む地域へ移行するように若年性認知症支援連携シートを十分に活用し、徐々に地域での主たる支援者を決め、その後も継続的に支援コーディネーターが教育・見守りを行うことによって、スムーズな移行ができるのではないかと考えられる。

Ⅷ. マネジメント支援の課題について

【課題1】診断直後に相談支援が開始されていない

＜課題に対する対策案＞

- 医療機関への啓発活動 ⇒診断直後から医療機関での相談開始
- 地域の相談窓口を明確にする ⇒医療から地域への連絡、支援の共有・移行

【課題2】若年性認知症が利用できる社会参加場所が少ない

＜課題に対する対策案＞

- 既存の広域的な若年性認知症専用デイサービスの一時的な利用
⇒通所のための移動支援や訪問介護の特例利用(家族負担の軽減)
- 若年性認知症専用デイサービス利用後に、一定の時期を経て地域の既存施設

- (高齢者対象デイサービスなど)へ移行
 - ⇒各地域の若年者が利用しやすい施設情報の集約
- 障害福祉サービス支援者への啓発活動 ⇒障害福祉サービスの活用

【課題3】地域の相談支援者が役割を十分に果たせていない

＜課題に対する対策案＞

- 若年性認知症専用相談窓口の活用による地域相談窓口の知識の拡充
 - ⇒若年性認知症支援コーディネーターによる初期支援
 - ⇒若年性認知症支援コーディネーターによるスーパーヴィジョン
- 医療、専用相談、地域の各相談担当者の連携
 - ⇒ケースを通した支援のマニュアル化

【課題4】支援導入後も、家族の抱える将来への漠然とした不安がある

＜課題に対する対策案＞

- 各担当者間の連携による継続した見守り支援
 - ⇒進行ステージにおける各担当者の役割分担を明確にする

IX. 若年性認知症に対するマネジメント支援の在り方

1. アセスメント

アセスメントの内容は、対象者だけでなく介護者の心理的評価と、医療についての情報、多岐にわたる社会保障を初めとする社会資源の活用状況について開始時に十分に行う。社会的役割の大きさからふりかかる経済的問題と、突然の発症による驚愕に対する心理的問題を理解することが大切である。

2. 支援方法

支援には2種類あり、物理的支援としては個々の対象者にとって必要な社会支援を選択し、手続きについて支援を行う、利用できる社会資源がない場合には既存の施設やサービスなどに適応できるような支援も必要である。

心理的支援としては介護者の心理的支持があげられ、面談や介護者相談会や家族会などだけでなく、物理的支援ができるだけ早く適切に行われるようにすることも心理的負担を軽減させると考える。

3. 連携について

社会資源が多岐にわたるため多くの関係者による支援が必要であり、関係者間の連絡調整を行うことが大切である。口頭だけでなくシートなどを活用して支援内容や役割分担を明確にすることによって連携がより容易になる。

4. 知識の構築

若年性認知症の場合病気や症状の概要についての知識はあっても、ケースが少ないこともあり経験がないために、支援方法が不明確であったり、支援技術がないことが多い。また経済的な問題や介護者の心理的問題があり個々のケースが複雑な場合も多い。そのため机上の知識だけでなく、若年性認知症専用相談窓口などを積極的に活用して、ケースアドバイスやスーパーヴィジョンを依頼することによって、経験による知識が構築されていくと考える。

5. 社会資源

居場所など社会参加ができる社会資源が少ないのが現状である。地域の多くの社会資源を知っておくと共に、必要に応じて本人と家族が共に参加できるインフォーマルな会を開催することも、支援の導入として活用できると考える。

参考文献・資料

- 1) 東京都福祉保健局：認知症対策推進会議若年性認知症支援部会報告書, 2010.
- 2) 厚生労働省：平成19年介護サービス施設・事業所調査結果の概況
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kaigo/service07/tyousa.html>
- 3) 駒井由起子, 国府幹子, 亀井睦美：若年認知症専門デイサービスにおける中間施設の役割, 日本認知症ケア学会, 2009.
- 4) 高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター：若年性認知症者の就労継続に関する研究, 調査研究報告書 96, 2010.
- 5) 朝田隆, 池嶋千秋, 野瀬真由美, 児玉千稲, 増田元香他：厚生労働科学研究費補助金（長寿科学総合研究事業）総合研究報告書, 若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究, 2009.

表1. 介護者相談会

開催日	平成21年9月	平成21年12月
参加者	25名	11名
講座	「認知障害者の薬物療法について」 講師：芦刈伊世子（あしかりクリニック院長）	「ストレスを溜めない介護方法」 講師：橋川久美子 （目黒区健康福祉部地域ケア推進課保健師）
相談会の 主な内容と 感想	<p>【相談会の主な内容】 薬、認知障害の症状、対応などについての医療に関する相談</p> <p>【意見・感想】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・精神科の薬への抵抗があったが、正しく使えば、症状がよくなることがわかった。 ・薬への認識が変わった。 ・症状と脳の病変との関係性を専門医に診てもらうことが大切だと分かった。 	<p>【相談会の主な内容】 各参加者の介護の現状について意見交換</p> <p>【意見・感想】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・イライラして、つい本人ぶつけてしまうことがある。 ・独り言が多くなって、声に出すとすっきりすることがある。 ・具体的な体のリラックス法がわかったので、実践してみようと思う。 ・完璧を望まないように、気楽に考えようと思う。 ・悩みは自分だけではないと思った。 ・もっと懇談の機会がほしい。
開催日	平成22年3月	平成22年9月
参加者	14名	11名
講座	「若年性認知症の基礎知識」 講師：長尾毅彦（荏原病院神経内科医長）	「若年性認知症支援の取組み」 講師：梅原早苗（愛都の会代表）
相談会の 主な内容と 感想	<p>【相談会の主な内容】 セカンドピニオン、薬などについての医療に関する相談</p> <p>【意見・感想】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・若年性認知症の病気について、とても分かりやすい講義だった。 ・前頭側頭型認知症の症状への対応について、アドバイスがもらえてよかった。 ・認知症の新しい薬についての情報がとても参考になった。 	<p>【相談会の主な内容】 各参加者の介護の現状について意見交換</p> <p>【意見・感想】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・介護が始まったばかりで、自分の認識が不明確で、思いをどう表現してよいか分からなかったのので、他の方の話が大変参考になった。 ・はじめは一人で悩んでいたが、お互いに語り合うことで心強くなった。 ・周りに同じ境遇の人がいないので、こういう相談会に参加することがとても参考になってよい。 ・子供の立場である自分自身は、介護者である親を支えていかなくてはならないと実感した。
開催日	平成22年12月	平成23年12月
参加者	11名	9名
講座	「認知障害のリハビリテーション」 講師：駒井由起子 （いきいき福祉ネットワークセンター理事長）	「若年性認知症専門デイサービスの活動」 講師：駒井由起子 （いきいき福祉ネットワークセンター理事長）
相談会の 主な内容と 感想	<p>【相談会の主な内容】 各参加者の介護の現状について意見交換</p> <p>【意見・感想】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・リハビリテーションの方法を自宅でも試みたい。 ・活動させることの意義がよく理解できた。 ・同じ境遇の家族同士だからこと話しやすさがあった。 ・自分だけではないと思うと、希望をもって前向きになれる。 ・本人の行動に対して、イライラしたり悲しくなったりすることが皆さんも同じで安心した。 	<p>【相談会の主な内容】 各参加者の介護の現状について意見交換</p> <p>【意見・感想】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・デイサービスに行きたがらなくて困っているが、他の方も最初は苦労されたと聞いて、地道にやっていこうと思う。 ・自宅で夫婦二人きりだと行き詰まってしまうので、デイサービスが利用できると、気持ちにゆとりができる。 ・本人が病気についてどう思っているのか分からないことがある。

表 2. アンケート記述回答(介護者)

- ・症状が進行しても在宅で介護ができなくなった場合の対応について不安である。特養などの施設やその時期についての準備や相談を誰にすればよいか。入所の費用や減免事項、医療機関との関わり方などについても知りたい。
- ・本人が満足して生活できるようにすることを第一に考えているが、相当な精神的な負担を感じる。最近、自分自身が楽しいと思うことがなくなってきたため、要注意だと思っている。
- ・現在は以前より安定しているが、将来のことは病気に合わせて考えていこうと思う。
- ・公的な相談窓口との接点があるが、支援コーディネーターほど親身で専門的に相談支援をしてもらえない現状がある。
- ・自身が仕事をしているため、本人が一人で留守番していることが不安である。
- ・本人に淋しい思いをさせたくない。
- ・良薬の開発を願う。
- ・介護者の負担に対する理解と支援を望む。
- ・病気の進行により、施設入所を考えた時、どのような受入れ先があるのか不安である。
- ・病状がどのようにになっていくのかが心配。
- ・病気が進行していったら私に対応できるのか不安になる。
- ・今の状態が崩れていき、一人暮らしができなくなった時のことを考えると不安になる。施設入所の時期を決めるのは、私次第みたいな周囲の雰囲気があるのがつらい。
- ・意思の疎通が難しくなってきたので困ったと思う。
- ・進行する症状にどう対処していくか常に迷ったり不安です。

表 3. アンケート記述回答(関係機関)

1.連携する上で、よかった点

【支援の方向性】

- ・コーディネーターの担当者会議への参加により、今後の支援の方針が明確になりやすかった。
- ・はじめての対象者であったが、コーディネーターからの相談により支援の方向性が明確になっていたため受入れてみようと思うきっかけになった。
- ・本人の地元で、活動できる場を求めて、コーディネーターからの明確な支援の主旨が伝わり、受入れることができた。
- ・コーディネーターが概ねの初期支援をしてくれていた。

【情報提供・状況把握】

- ・担当者会議では、コーディネーターが多くの情報をもっているの、前向きな意見交換ができた。
- ・本人や家族の状況について、適切な情報提供があり、理解がしやすかった。
- ・生活全般に関する状況把握がしやすかった。
- ・緊急的な相談に迅速に対応してもらい、情報の共有がしっかりできた。
- ・利用開始までの情報収集が効率的に行えた。
- ・受診時の同行やメールなどにより、本人の状態についての情報提供を密にしてもらえ、状況を総合的に捉えることができた。
- ・連携シートによって、これまでの経過や本人の状態がよく理解できた。

【家族支援(病気の理解など)】

- ・コーディネーターが、本人や家族に対して、病気の受入れについての支援をしてくれたいたので、サービスの導入がスムーズだった。
- ・担当者会議にコーディネーターが参加し、本人の状態(病気の特徴など)についてや今後の方針(往診医やリハビリなど)についての説明や助言をされたことで、家族の理解が得られた。
- ・事業所内で相談することが難しかったので、病気の理解や支援についての説明が役だった。
- ・症状への対応について、家族やサービス提供事業所に助言しやすかった。
- ・病気の特徴についての説明がとても役立った。
- ・その都度、情報提供してもらい、家族との関係性を築くのがスムーズだった。
- ・問題発生時に、相談に対応してくれた。

【経過観察】

- ・定期的に、経過を確認してもらうことで、その都度困っていることが相談できた。

【制度やサービスなど】

- ・障害福祉サービスの利用について、理解できた。
- ・発症から早期に相談があったため、社会資源の紹介や導入に対してゆっくり支援ができた。
- ・若年性認知症の方の利用できる資源や制度について理解できた。

【医療との連携】

- ・コーディネーターが病院との連携をしっかりとしてくれていたので、生活全般にわたる支援を検討する際に、適確なアセスメントとプランに関する助言が支援者や家族にとって、心強かった。

2.連携する上で、不十分だった点

- ・相談窓口が他区にあるため、些細な相談についてすぐに対応してもらうのは難しかった。
- ・高齢者と若年性との違いがよく分からないので、何について相談してよいか分からなかった。
- ・コーディネーターに任せてしまい、地域包括支援センターの役割が十分発揮できなかった。
- ・地域包括支援センターの知識不足で、連携に際し、十分な役割が果たせなかった。
- ・家族支援において、デリケートなケースだったため、複数の支援者が関わるのが難しく、十分な連携に至らなかった。
- ・短期間に担当者が移行する上で、家族の希望を十分に確認できなかった。
- ・支援の経過で、積極的な担当者会議が十分にできなかった。
- ・支援の経過での情報交換を十分できればよかった。
- ・相談窓口が遠方のため、受入れ後に相談しづらかった。

3.若年性認知症支援で困難だったこと

- ・若年性認知症に対応するデイサービスがなく、支援自体が困難だった
- ・デイサービス導入時の利用拒否
- ・障害サービスについての理解が難しかった
- ・利用者の居住地区に通所できる資源がない
- ・家族の病気に関する理解
- ・病気や障害の特性についての理解
- ・家族支援
- ・状況の変化への対応(緊急時の不穏)

4. マネジメント支援で明確になったこと

【医療との連携】

- ・医療との連携の必要性
- ・主治医との連携の必要性

【家族支援】

- ・本人だけでなく家族への支援の必要性
- ・家族に対する専門的な助言の必要性
- ・家族の不安に対する支援
- ・本人と家族の思いの理解
- ・家族も含めた家庭や生活全般への支援の必要性

【知識の向上】

- ・専門的知識の必要性
- ・病気に関する知識の必要性
- ・社会資源を選択するための専門性をもつことの重要性

【支援技術の向上】

- ・若年性認知症のマネジメントに必要な状況把握や支援の方法
- ・高齢者とは異なるマネジメントの視点が必要であること
- ・アセスメントの大切さ
- ・認知症の方が、活動の中で、実際の様子を見て、生活の困難さや活かせる能力があること
- ・具体的な対応法
- ・病気の進行がはやすに合わせた QOL の維持

【社会資源の乏しさ】

- ・若年者の利用できる資源の少なさ
- ・若年性認知症者の利用できる社会資源の必要性

5. マネジメント支援で課題に思うこと

【社会資源・サービス】

- ・社会参加の場がない
- ・利用できるサービス・社会資源が少ないため、マネジメントが難しい
- ・若年性認知症の専門施設の不足
- ・病気の特性を熟知した事業所がない
- ・若年者の利用できる資源が少ない
- ・病気の程度に関わらず利用できるサービスがない
- ・介護サービスで利用できる施設が少ない
- ・経済的な支援となる補助制度が少ない
- ・介護保険サービスの中には、若年者が利用できる資源が近隣にはない。
- ・社会参加の方法や支援のありかた

【家族支援】

- ・家族の介護負担、介護疲れの軽減
- ・家族の病気に対する受け止め
- ・家族支援

- ・家族に対する支援(説明・病気の理解)
- ・高齢者の認知症者より、若年者は利用できるサービスが少ないため、介護負担が家族に集中してしまう。

- ・周囲の病気の理解

【知識の向上・病気の理解】

- ・病気の進行具合の予測
- ・病気の進行などについて、若年者と高齢者との違いに関する知識
- ・若年性認知症の特有の症状や支援方法についての知識とつこと(研修会開催など)

【専門相談・地域支援体制・連携】

- ・専門の相談窓口の設置
- ・各行政ごとに専門職の配置
- ・発症から早い段階での支援開始
- ・早期からのマネジメント開始の必要性
- ・各地域での取組みに違いがあるため、都内で一貫した支援体制があればよい。
- ・支援コーディネーターからケアマネジャーに主たるマネジメント者が移行したのちの後方支援の体制
- ・多分野の支援が必要となるため、多職種との連携の必要性
- ・服薬のコントロール
- ・障害サービスと高齢者サービスの支援に関する知識の共有と連携

【経済的支援】

- ・本人の病気の理解
- ・経済的基盤を確保する手段(支援)
- ・経済的支援

6.専門相談に望むこと

- ・若年性認知症の支援に関する情報(社会資源など)が得られること
- ・専門的な支援内容
- ・経済的な面に関する支援
- ・多様な社会資源の活用方法
- ・若年性認知症の専門的な助言
- ・若年性認知症の専門の事業(デイサービス・専門相談)の拡大
- ・社会資源の開拓
- ・事例報告
- ・専門相談の広報

別紙1

若年性認知症専門相談に関するアンケート

問1 若年性認知症支援コーディネーター(いきいき福祉ネットワークセンター)に相談した内容について、次の中から選んでお答え下さい。該当するものがない場合は、「その他」の欄にお書き下さい。(複数回答可)

- ☐ 介護保険について
- ☐ 精神障害者保健福祉手帳について
- ☐ 自立支援医療について
- ☐ 障害年金について
- ☐ 障害者の就労について
- ☐ 専門医について
- ☐ 医療機関への入院について
- ☐ 入所施設について
- ☐ 活動やリハビリができる支援・サービスについて
- ☐ 症状や病気について
- ☐ 症状への対応について
- ☐ 介護負担や家族関係について
- ☐ 家族会について
- ☐ その他

問2 若年性認知症支援コーディネーター(いきいき福祉ネットワークセンター)に相談して、介護負担や心理的負担(ストレス・疲労など)は改善されましたか？

- ☐ 負担が軽くなった
- ☐ まあまあ負担が軽くなった
- ☐ あまり変わらなかった
- ☐ 負担が増えた
- ☐ わからない
- ☐ その他

問3 相談してよかったと思うことについて、次の中から選んでお答え下さい。(複数回答可)

- ☐ 介護保険などの制度のことについてよく理解できた
- ☐ 本人への対応のしかたについて参考になった
- ☐ 病気のことについてよく理解できた
- ☐ 今後の見通しをたてるための参考になった
- ☐ 悩みを理解してもらえた
- ☐ その他()

問4 今後の不安や要望などについてのご意見をお聞かせ下さい。

アンケートのご協力ありがとうございました。

NPO法人いきいき福祉ネットワークセンター
(東京都若年性認知症支援モデル事業)

若年性認知症専門相談に関するアンケート

- 45 -

問3 マネジメントの引き継ぎ後、支援が困難だったことがあればお聞かせ下さい。

若年認知症のマネジメント支援についてお聞きします。

問4 支援コーディネーターとの関わりを通して、若年性認知症の方に対するマネジメント支援について、改めて明確になったことがあればお聞かせ下さい。

問5 若年性認知症の方のマネジメント支援について、課題だと思われることがあればお聞かせ下さい。

問6 若年性認知症専門相談(支援コーディネーター)に望むことがあれば、お聞かせ下さい。

アンケートのご協力ありがとうございました。

NPO法人いきいき福祉ネットワークセンター
(東京都若年性認知症支援モデル事業)

別紙3

若年性認知症支援連携シート①

記入日：平成 年 月 日

氏名	様	住所	
性別	男 ・ 女	電話	
生年月日	昭和 年 月 日 (歳)	緊急連絡先	

疾患名	医療機関名(診療科目/担当医)	
		病院
		科
		先生
生活歴・病歴(既往歴・合併症など)		主介護者
		家族構成

就労	職業の種類：
	現在の状況：在職中・休職中（期間 ～ ）・退職・その他（ ）
生計	本人の収入（有・無）（給料・年金・その他： ）
	家族の収入（有・無）（給料・年金・その他： ）（誰： ）

制度名	手続き	等級・種類/備考	
経済保障	傷病手当（健康保険）	未・済・不要	
	失業等給付	未・済・不要	基本手当・傷病手当
	障害者基礎年金	未・済・不要	1・2
	障害者厚生年金	未・済・不要	1・2・3
	生活保護	未・済・不要	
	老齢年金	未・済・不要	基礎年金・厚生年金・共済年金
	企業年金	未・済・不要	
	遺族年金	未・済・不要	
	その他	国民年金支払い免除・住宅ローン支払い免除・生命保険優遇処置など	
医療	自立支援医療	未・済・不要	
	国民健康保険	未・済・不要	
	社会保険	未・済・不要	
	共済保険	未・済・不要	
	高額療養費助成制度	未・済・不要	
	高額療養費・介護合算制度	未・済・不要	
介護保険	要介護認定	未・済・不要	要介護・支援（ ）
障害者手帳	身体障害者手帳	未・済・不要	種 級
	精神障害者保健福祉手帳	未・済・不要	級
権利擁護	地域福祉権利擁護事業	未・済・不要	
	成年後見制度	未・済・不要	後見人・保佐人・補助人 氏名（ ）
その他			

(記録者：)

別紙4

若年性認知症支援連携シート②

記入日：平成 年 月 日

当事者の状況

主訴	
日常生活 ADL, QOL など	DAD () QOL ()

家族（介護者）の状況

主訴	
介護負担	SDS () Zarit介護負担感 () 介護肯定感 () 面談時の様子など：

支援について

これまでの経過
各連携機関担当者の意見のまとめ
支援の方針
支援の方策

連携関係機関一覧

機関名	サービス枠組み	内容	利用頻度	担当者名

(記録者：)

別紙5

若年性認知症連携シート③(家族用) 作成日：平成 年 月 日

お名前		ご家族	
病名			
病気の経過			
家族の負担			
関係者の意見()			
支援の方針			
若年認知症支援コーディネーターの援助			
回数	月日	援助・相談内容	
1回目			
2回目			
3回目			
4回目			
5回目			
今後の援助計画			
ご家族へのご連絡			

(記録者：)

意見シート（医療機関）

回答者	病院名:	回答日	平成 年 月 日
	医師名: 様		

2 社会福祉法人東京栄和会なぎさ和楽苑

若年性認知症専用のデイサービスに関するモデル事業

若年性認知症支援モデル事業報告

社会福祉法人 東京栄和会
なぎさ和楽苑

第1章 モデル事業の活動概要

1. 「若年性認知症専門のデイサービス」設置の目的と事業概要

(1) 名称

当モデル事業にて実践する「若年認知症専門デイサービス」の名称は、施設内にて公募の結果、「フリーサロンあしたば」と決定した。

(2) 目的

若年認知症専用のプログラム開発と併設している特別養護老人ホームのハード及びソフト(専門職等)の活用について検討する。

① 方法

- 本人の社会参加意欲に応えると共に、個々の有する能力が発揮できる居場所づくりに取り組む。
- 若年性認知症の特性を把握し、状態の変化に対応出来る様各種プログラムを開発する。
- 特別養護老人ホーム、デイサービス、ショートステイ等の各種介護保険事業と連携を取りながら、若年性認知症専門のデイサービスとしての機能を発揮する。

(3) 実施場所・開設時間等

実施場所	なぎさ和楽苑 6F 生活支援ハウス内専用スペース
実施日	月曜日～金曜日(週5日)
実施時間帯	AM9:30～PM4:30
利用定員	実施日1日あたり最大8名まで
サービス提供地域	東京都全域 (送迎は江戸川区葛西地域のみ実施)
利用料金	無料 (昼食費・活動実費のみ徴収)

(4) 提供サービス内容

①専用デイサービスにおける提供サービス

利用当日の来苑方法、開始及び終了時間、昼食のメニュー・日中の過ごし方等、一日の流れを担当スタッフと相談しながら組み立てる「フリースタイル」を基本とした上で、《就労型支援活動》及び《アクティビティ支援活動》の2種類の活動を提供する。

《就労型支援活動》

併設している特別養護老人ホーム・ケアセンター・地域包括支援センター等から軽作業を受注し、その作業内容別に利用者個々の能力で行える作業を実施する。(表1)

《アクティビティ支援活動》

軽作業を行う事が困難な方や状態の変化が激しい方等は、通常のデイサービス等でも行われている一般的なレクリエーションや外出支援・軽運動・生活的リハビリ等のメニューを中心に実施する。(表1)

表1 具体的な活動内容(代表的なもの)

就 労 型 支 援 活 動		ア ク テ ィ ビ テ ィ 支 援 活 動	
ラベル作成・貼付	室内清掃	グラウンドゴルフ	農作業体験
ゴム印・ナンバリング	ペットボトルの処理	卓球	地域散策
PC入力(複写)	段ボールの処理	ウォーキング	公共交通機関体験
シュレッダー処理	網戸・蛍光灯掃除	キャッチボール	活動日記の作成
宛名書き	家具の組立	筋力トレーニング	ショッピング体験
刊行物の配布	缶バッジ作成 ※1	体操	各種家事活動
コピー代行	手作り作品制作 ※2	各種工作	地域学生との交流
書類の仕分・封入	昼食の提供 ※3	手芸	TV・音楽鑑賞
洗車	物資の運搬 ※4	花壇の管理	読書・勉強

※1) 介護サポーターが身につける缶バッジ作成を江戸川区より当苑地域包括支援センターが受託し、あしたばに発注。受注数 1500 個を納品。

※2) 施設全体で消費される牛乳パックを解体し、再利用してハガキ・ポチ袋を作成。地域のイベント等で販売。

※3) あしたば食堂(呼称)。利用者が考案したメニューを食材の買い出しから調理まで自分達で行い施設職員に有料で提供する。あしたば利用者と施設職員の交流を目的とし月2回実施。

※4) あしたば急便(呼称)。隣町にある同一法人の地域包括支援センターに文書・物資等を運搬する定期便に同乗し、物資の搬出・搬入をドライブスタッフと協働にて行う。

(5) スタッフ支援体制

モデル事業全体を統括するプロジェクトメンバー(表2)と、モデル事業の実動部分を担う作業部会メンバー(呼称:ちえのわ)(表3)を中心としたバックアップ体制を構築。

プロジェクトメンバーは施設内各部署のサービス提供責任者を中心に構成し、特別養護老人ホームの機能を駆使してモデル事業を遂行する際の調整役として位置付けた。

フリーサロンあしたばの担当スタッフは作業部会[ちえのわ]メンバー内の通所介護スタッフによるシフト制にて対応した。他の作業部会「ちえのわ」メンバーも、フリーサロンあしたばの業務及び利用者把握のため、それぞれの所属部署業務の合間を利用してフリーサロンあしたばに終日滞在する応援体制を取り、シフト担当スタッフの急な欠員

にも対応できる体制を整えた。

その他、作業部会「ちえのわ」は月1～2回定例会を開催。利用者のケース検討やフリーサロンあしたばの事業実施に関する課題を検討した。その中で、年4～5回に関しては作業部会とプロジェクトメンバーとの合同会議を行い、モデル事業に於ける施設全体に係わる課題の調整や進捗状況の確認を行い、情報共有を図った。尚、これらの会議には、可能な限り臨床心理士等によるスーパーバイザー(表4)の同席も依頼した。

表2 プロジェクトメンバー

施設長	施設長代理(介護老人福祉施設統括者)
看護師長	地域部長(在宅サービス統括者) ※
地域福祉推進課長	居宅サービス課長
居宅介護支援事業係長	ショートステイ係長
リハビリテーション係長	通所介護(一般・認知)係長

表3 作業部会[ちえのわ]メンバー

地域部長 (在宅サービス統括者)	通所介護(一般・認知)係長 ※
特別養護老人ホーム 相談員	ショートステイ 介護主任
ボランティアコーディネーター	訪問看護 看護師
地域包括支援センター 相談員	作業療法士
通所介護 介護員(常勤)	通所介護 介護員(非常勤)6名

※ 表2・3 ※実施責任者

表4 モデル事業スーパーバイザー

心理学	長田 久雄	桜美林大学大学院 教授
精神科医師	柴田 展人	順天堂大学精神医学教室 准教授
臨床心理士	島崎 裕美	順天堂大学精神医学教室 臨床心理士

2. 「若年性認知症専門のデイサービス」利用者の家族支援

(1) 目的

フリーサロン「あしたば」利用者家族に対して若年性認知症に関する正確な知識の習得、また、家族交流会を定期的で開催し、日頃の悩みを打ち明けられる仲間や環境が得られることで介護ストレスの軽減へ働きかける。

①方法

- 若年性認知症利用者本人及び家族の抱える問題を把握し、家族交流・勉強会・悩みの相談等が気軽に行える場として家族交流会を開催する。
- 家族会開催時に利用者本人の対応を専用デイサービスにて行うことにより、家族が参加し易い環境を整える。

3. モデル事業の普及啓発活動

(1) 目的

- 住み慣れた地域の中で若年性認知症利用者と家族が安心して生活ができる様、若年性認知症についての啓発活動やモデル事業の報告を行う。
- 地域で活躍している個人や団体ボランティアの方に積極的にモデル事業への参加をアプローチし、日常的な支援が提供できる環境を構築する。

①方法

- 行政をはじめとして、医師会、地域包括支援センター、介護保険事業所、学校関係等、地域の関係機関や施設内外の専門職に協力を仰ぎ、セミナーを企画・開催する。
- 当法人のボランティアコーディネーターを介して既に活動している個人ボランティア及びボランティア団体にモデル事業への参加を促し、利用者本人との交流を深める。

第2章 モデル事業に於ける対象者

1. 対象者

(1) 利用者状況

- ①利用中の対象者は要介護1から要介護4まで、認知症自立度ⅠからⅣまで、原因疾患も様々であった。
- ②サービス利用曜日については、利用者本人、家族の希望を中心に決定する。利用開始後、ちえのわメンバーによるケースカンファレンスを定期的に行い随時利用曜日を見直している。

表5 利用者状況

(平成24年2月1日現在)

No	年齢	認定	自立度 ※1	状態 ※2	疾患
1	50歳代	支1	Ⅰ	軽度	脳血管
2	50歳代	介3	Ⅲa	中等度	アルツハイマー
3	60歳代	介2	Ⅱb	中等度	脳血管
4	60歳代	介4	Ⅳ	高度	脳血管
5	60歳代	介2	Ⅱb	中等度	アルツハイマー
6	60歳代	介3	Ⅱb	中等度	脳血管
7	60歳代	介2	Ⅱb	中等度	アルツハイマー
8	60歳代	介2	Ⅱb	中等度	前頭側頭葉型
9	60歳代	介1	Ⅱa	軽度	アルツハイマー
10	50歳代	介1	Ⅱa	軽度	アルツハイマー

※1) 介護認定における認知症自立度(自立～M)

※2) (2)指標による分類

表6 曜日別利用者数

月曜	火曜	水曜	木曜	金曜
5名	3名	2名	8名	2名

(利用者数 10 名の内)

(2) 指標の設定

①フリーサロンあしたばの利用に関しては当事者本人の状態を表7の指標[軽度・中等度・高度]に分類し、さらに本人の残存能力・性別・年齢・他者やスタッフとの相性を考慮して利用曜日の調整を行った。

表7 指標

	認知症高齢者の 日常生活自立度	介護度	支援の割合
軽度	I～Ⅱa	支援 1～介護 1	一人での作業が可能
中等度	Ⅱb～Ⅲa	介護 2～3	作業に部分的な支援が必要
高度	Ⅲb～M	介護 4～5	作業に全面的な支援が必要

(3) 利用者・介護者の属性

(平成 21 年 11 月 1 日～平成 24 年 2 月 1 日)

図 1

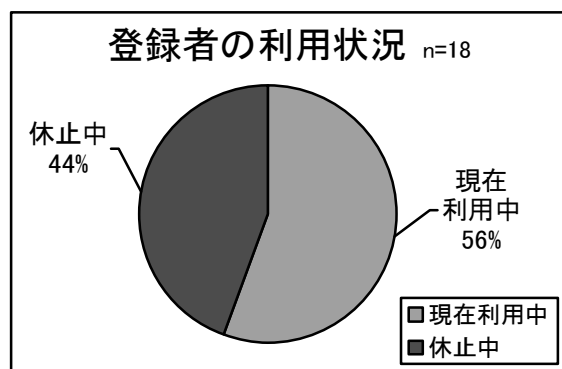
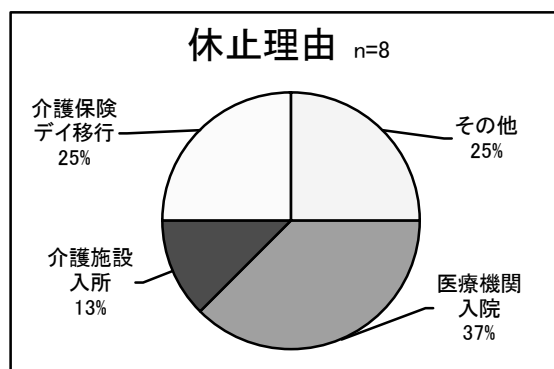


図 2



- モデル事業実施期間中、利用登録をした対象者は 18 名であったが、そのうちの 44% が現在利用休止中となっている。休止者の男女割合は男性が 100%となっている。休止理由については医療機関への入院が一番多く次いで介護保険のデイ移行となっている。休止理由のその他についてはいずれのケースも遠方から家族送迎であしたばを利用しており、3 月 11 日の東日本大震災の際、あしたばからの帰宅が困難となり、自宅近隣でのサービス利用を希望したという背景がある。

図 3

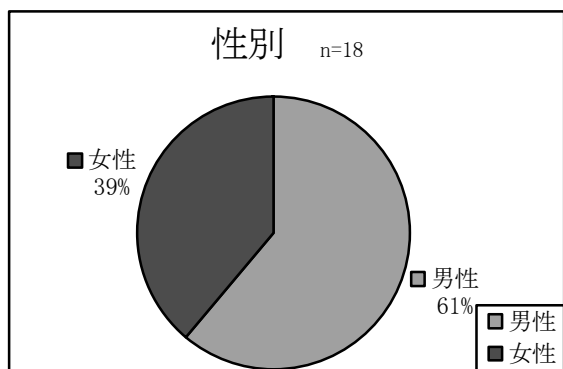
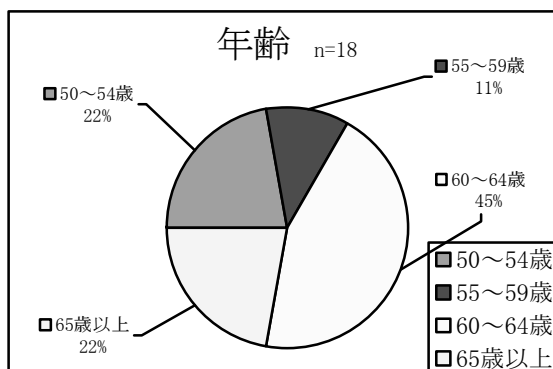
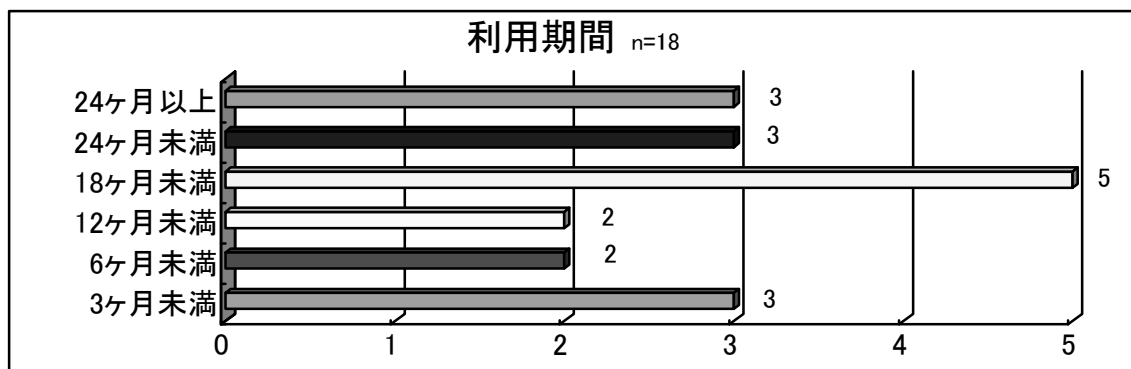


図 4



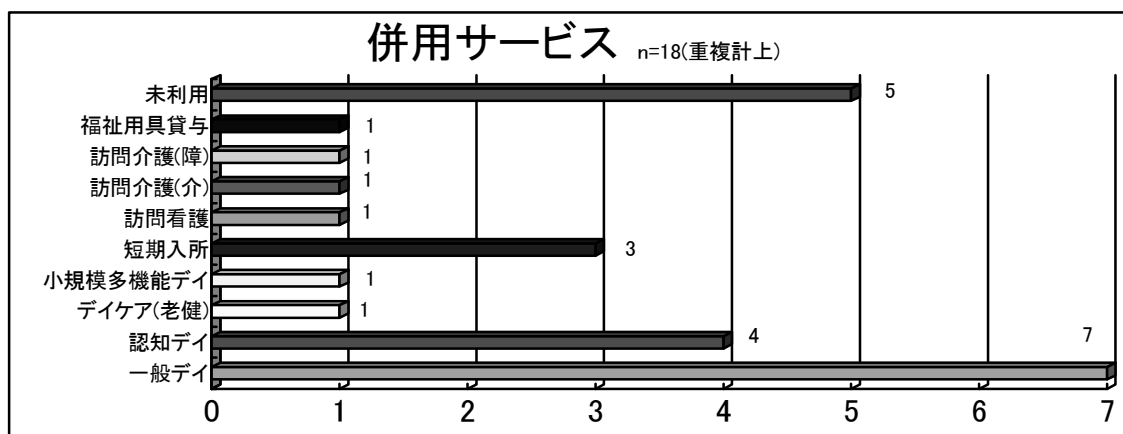
- 現在利用継続中の対象者の男女比率は男性 30%、女性 70%であるが登録者全体での比率は男性利用者が 61%となっており、男性利用者のサービス継続率が低いという結果を表している。又、登録利用者の平均年齢は男性 60.8 歳、女性が 60.6 歳であった。

図 5



- 利用期間については、開始から現在まで継続している利用者は 3 名で、登録者全体の 16.6%となっている。又、利用開始から 6 ヶ月未満で休止した方は登録者全体の 27.7%、1 年未満で休止した方は 38.8%となり、利用継続の難しさを表している。登録者平均利用期間は 15.1 ヶ月であった。

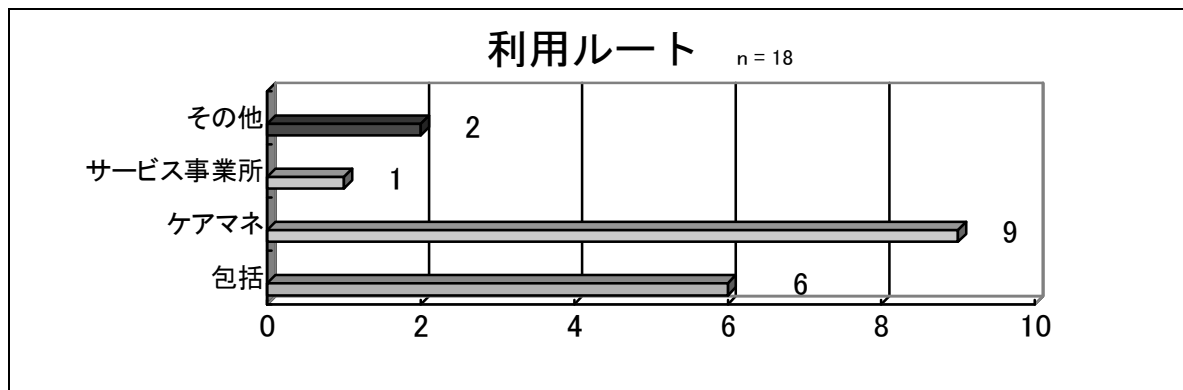
図 6



- 登録者が併用しているサービスは重複計上であるが介護保険の一般・認知通所介護

の利用が一番多く、全体の 44%を占めている。短期入所の利用も全体の 12%となっており、何らかの介護保険サービスを組み合わせて利用している対象者は全体の 80%に上った。

図 7



- 利用はケアマネジャー経由からのルートが一番多く、ケアマネジャーがインターネットや新聞掲載などを通じてモデル事業を知り問い合わせが入ったケースが多く見られた。地域包括支援センターからは虐待の疑いからつながったケースや若年性認知症の対応について初期相談からつながったケース、サービス事業所は訪問看護ステーションからの紹介である。その他の機関としては、もう一方のモデル事業である「いきいき福祉ネットワークセンター」からの紹介によりつながったケースである。

図 8

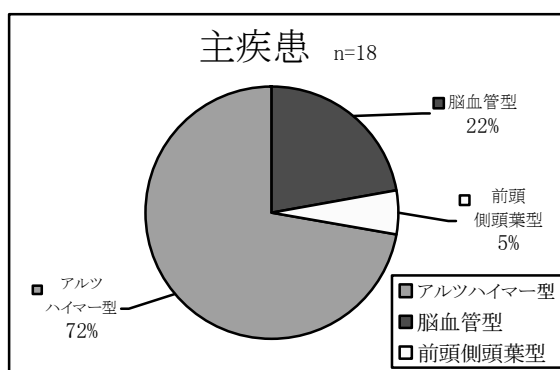
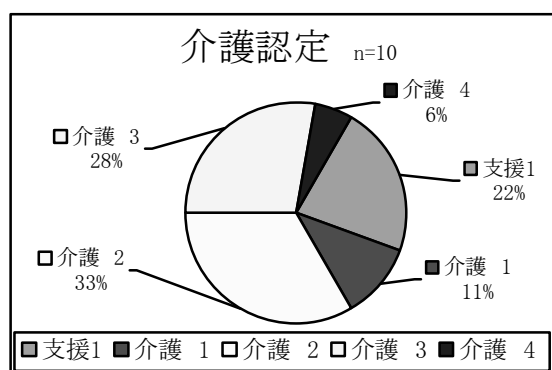


図 9



- 主疾患についてはアルツハイマー型認知症が 72%となっている。フリーサロンあしたば利用中に症状が進行する対象者の方が多く、比較的症状の安定している脳血管性認知症の 22%と比較すると大きな差があり、プログラムの変更を検討する頻度が多かった。介護認定についても比較的軽度とされている要支援・介護 1 レベルの対象者は全体の 33%であり、平均要介護が 2.36 という状況の中でのサービス展開となった。

図 10

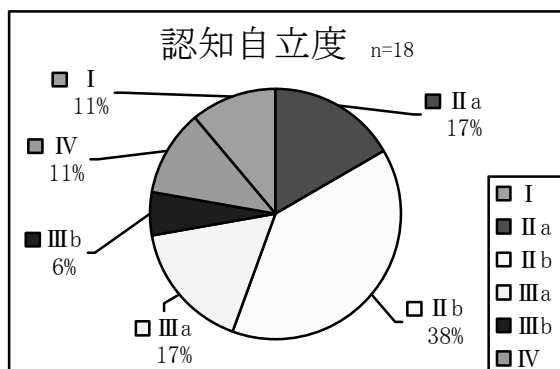
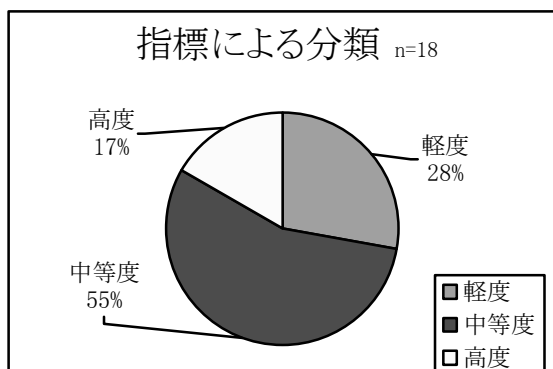


図 11



- 認知症高齢者の日常生活自立度については見守りを要するⅡb以上の対象者が全体の72%となっており、図11の指標による分類も部分的から常時支援が必要である中等度・高度と判定された対象者が全体の72%であった。

図 12

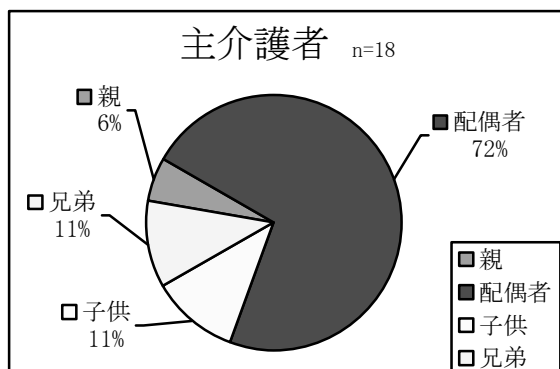
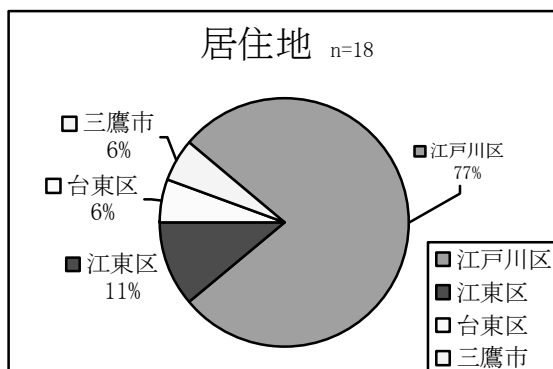


図 13



- 主介護者については配偶者が一番多く 72%を占めているが兄弟、親が介護者である対象者が全体の 17%であるという現状も若年性認知症者の介護者の特徴ではないかと言える。居住地については近隣である江戸川区の方の 90%が送迎サービスを利用していた。遠方の方も送迎に対する希望は多く、江戸川区内で拠点となる駅までの送迎で対応した。これら全ての送迎実績は登録者全体の 88%となった。

第3章 対象者への支援内容

1. 「フリーサロンあしたば」のサービス展開

(1) 状態別編成と人員配置

モデル事業開始当初、大まかな基準(表8・9)を設定し、その組み合わせで人員を配置した。

表 8 人員配置基準(利用者状態別)

利用者状態	基本配置人数(利用者対比)
軽度利用者	3 対 1
中等度利用者	2 対 1
高度利用者	1 対 1

表 9 人員配置基準(活動内容別)

実施プログラム	基本配置人数(利用者対比)
フロア内作業(就労)	2 対 1
フロア外作業(就労)	2 対 1
フロア内活動(個別レク)	1 対 1
フロア内活動(グループレク)	4 対 1
フロア内活動(外出支援)	2 対 1

上記基準にて人員を配置したが対象者の状態が日々変化し安定しないため、結局は個々に支援する場面が頻繁に出現した。活動内容や状態別を組合せて人員を割り振るのは困難であるという結論に至った。

就労型支援活動とアクティビティ支援活動を同時進行し、尚且つ状態の異なる方を対象とするためには結局は 1 対 1 の対応が必要となり、モデル事業のみならず、介護保険事業での展開を示唆するには現実的でないことから、利用者対スタッフの割合を 2 対 1 に固定し、利用者を状態別に編成する方法に軌道修正した。

利用者の状態編成には、第 2 章 1、(2)指標による「軽度・中等度・高度」の基準をベースに、認知症のタイプ[アルツハイマー型・脳血管型・前頭側頭葉型]及びその状態の進行度を要介護認定調査における認知症自立度(I～M)を参考に総合的に勘案し、スタッフにて協議のうえ判定した。結果、10 名の利用者を以下の①～③のグループに編成した。

①グループ(就労型支援及びアクティビティ支援併用型)

軽度～中等度で食事や歩行に制限がない方で構成。(対象者 5 名)

②グループ(アクティビティ支援中心型)

軽度～中等度で食事もしくは歩行のどちらかに制限のある方で構成。(対象者 3 名)

③グループ(個別対応中心型)

中等度～高度で食事や歩行に制限があり、尚且つ BPSD の出現が顕著な方で構成。(対象者 2 名)

各グループ共に通所日を週 2 日に限定。①グループは月曜日と木曜日。②グループは火曜日と木曜日。③グループは水曜日と金曜日に設定した。木曜日のみ①グループと②グループが混在する形となり、利用者 8 名でグループごとに異なるサービス展開を同時進行する試みを行った。(表 10)

表 10 状態別曜日設定

グループ編成	曜 日				
	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
①グループ	○			○	
②グループ		○		○	
③グループ			○		○
利用者人数	5 名	3 名	2 名	8 名	2 名
スタッフ配置数	3 名	2 名	2 名	4 名	2 名

※③グループの日は利用者 2 名であるため、基本設定としてはスタッフ数 1 名の配置であるが、③グループの編成が個別対応中心型であるため 2 名のスタッフを配置した。

このグループ編成により、就労型支援活動やアクティビティ支援活動も、状態別に展開することが可能となった。①グループでは作業効率があがり、対象者が集中して作業に取り組める環境をつくることが出来た。②グループや③グループではスタッフがじっくりと対象者に寄り添うことができ、個人の有する能力を発揮するアクティビティ支援活動の展開ができるようになった。①グループと②グループが混在する木曜日は、お互いの活動を見ながらスタッフが臨機応変にプログラムを組み立てることも出来、合同でグループワークを行うなど、個の中でも集団を欲する対象者のニーズに応えるプログラムを立案することができる環境を構築した。③グループは時として BPSD の出現が顕著となり、対象者は不安を抱えたままでのサービス利用となるが、完全個別対応であるため、開放的なデイサービスの空間でも他の利用者の不安を煽ることもなく、本人の意の向くままに今を過ごしてもらい、結果として BPSD の出現が次第に収まっていくことが確認された。

これらの活動実績から、必要人員の基本配置人員である利用者 2 対職員 1 の対応を基本としてグループごとに必要な人員を配置し、その配置スタッフが活動全体を見守れる利用者数は、①グループで 6～8 名程度、②グループで 4～6 名程度、③グループで 1～4 名程度と考える。スタッフの特性としては該当者の体力についていける者、世代・性別によってはトイレ・更衣・入浴等に同性介助が必須となるため、男性職員と女性職員の配置が必要であると考ええる。

2. 具体的な支援展開

1. 事例から見る本人支援と家族支援

①ケース A

認知症の妻を受け入れることができず、厳しく接してしまう夫。あしたばの利用を通じて認知症の進行を受け止め、介護保険サービスの導入自体を受け入れられるように変化してきたケース。

本人 女性（50 歳代）
介護度 要介護 1 → 要介護 3
病歴 アルツハイマー型認知症
他サービス利用 認知デイ（週 3 日）、訪問介護
主介護者 夫
家族構成 夫（50 歳代）、長男（20 歳代）

利用の経緯

地域包括支援センターで、夫がモデル事業を知る。地域包括支援センターのコーディネーターのもとあしたば利用につながる。利用は、平成 21 年より約 2 年間経過。

主訴

【本人】 同年代の人と話しがしたい。

→あしたばは楽しい。認知デイはあまり行きたくない。

【家族】 日中一人家にいるため人と話ができる環境を作りたい。できるだけ自分でさせて欲しい。本人も同年代の人と話がしたいと思っている。

→症状が進行している実感がある。少しずつ介護保険デイにも慣れて欲しい。

支援内容

【本人】

買物、調理の家事的活動を中心に実施。日常生活で本人が行ってきていた買物、調理や洗濯物たたみ、掃除などを実施し、あしたばでの役割や来ている意味づけについて感じて頂いた。

【家族】

地域包括支援センターをはじめモデル事業の協力医、ケアマネジャー、各関係機関との連携を密にし、夫の介護負担について傾聴し、精神面をサポート。サービス利用を促す。

支援結果

【本人】

調理の食材を切る作業は認知症の進行により説明の頻度は多くなるが、作業は積極的であり、1 対 1 で関わることで工程は行うことができ、残存機能は維持できている。

【家族】

夫自身認知症である妻に対して、今までできたことができなくなることを目の当たりにしつつ、今までと同じように家事も買い物もしてもらいたいという思いがあり、それができなくなる妻に対しての苛立ちからつらくあたってしまうという状況があったが、あしたばの利用と各関係機関との関わりの中で、介護負担を吐露したり自身のことを話す

ようになった。徐々に、妻の認知症の進行、そして周辺症状についての理解と受容が出来てきた発言も見られ、今まで積極的ではなかった介護保険サービス利用についても、本人の認知症状の進行に対して、必要なサービスについてケアマネジャーと柔軟に相談ができるまでになった。

考察

サービスを利用する事にあまり積極的ではなかったが、あしたばのモデル事業には信頼感と安心感を得て頂いた。夫自身サービスを利用する事で安心して仕事に集中できることを実感し、また妻本人が楽しく通所している様子を見て、サービス利用の必要性を高く感じてきていた。夫自身のサポートとしては、あしたばだけでなく、当初から関わりのある地域包括支援センター相談員と担当ケアマネジャーとでの訪問や相談をする機会を取りながら、利用するサービス事業所同士とで密接に連携しながら、本人と夫へのそれぞれのアプローチを積み重ねてきた結果と思われる。

②ケース B

介護負担を感じている主介護者と BPSD が顕著になっていく父親の現状を受け止められずにいる子供たちを含む、家族全体に対する支援ケース。

本人 男性（60 歳代）

介護度 要介護 2

病歴 アルツハイマー型認知症

他サービス利用 認知デイ（週 2 日）

主介護者 妻（50 歳代）、視力障害あり

家族構成 妻、長女（20 歳代）、次女（20 歳代）、三女（10 歳代）

利用の経緯

高齢者のデイサービスの見学もしてきたが本人も違和感を感じ家族も抵抗感あり。ケアマネジャーよりモデル事業を知り利用を希望。

主訴

【本人】何かしなくちゃいけない。

【家族】同世代の人との交流ができるとよい。少しでも認知症の進行を遅らせたたい。

支援内容

【本人】

体力が維持されていることからキャッチボールや卓球などの運動や外出などの活動性の高いものを取り入れ、エネルギーの発散を意識した。物資運搬の車両に同乗し運搬作業を実施。作業が持続しないため本人の状態によってプログラム時間を調整しながら実施した。

【家族】

特に娘たちを中心に、家族全体に認知症状の理解を求める説明と今後の対応へのアドバイスを実施。妻の介護負担についての訴えを傾聴する。

支援結果

【本人】

エネルギーな行動に予測がつかない状況が見受けられ、スタッフの方でついていくことが難しい場面もあった。集中力が続かずイライラ感が生じ、周囲との関係性にも危険が生じることが見受けられてきた。暴力的なBPSDの状況も見られてきたため、モデル事業の協力医とも相談しながら専門医の指示のもと、投薬コントロールのため入院となる。

【家族】

父親の状況を娘たちが理解し受け止めるには時間がかかりそうであるが、少しずつ父親に対する関わり方に変化が見られることを妻として実感している。また本人の症状についての変化や対応方法の相談をモデル事業担当者とコンタクトをとることで、妻の介護に関する悩みをその都度傾聴することができた。常に悩んだ際に相談できる体制をとったこと、また認知症についての正しい情報を家族に提供したことが、主介護者を中心にした家族の安心感につながった。

考察

父親が認知症を発症し変化していく様子を、子供の立場で受け入れ理解していくことが容易ではないということを目の当たりにした。単なる親子喧嘩のようにも捉えられる行為ではあるが、その要因が父親の認知症状によるものであれば、認知症というものの正しい知識と理解、そして父親の現状を専門職が伝えていく必要がある。その上で主介護者を中心にして、家族全体で支えていく方向に向いていけるような支援、起こり得る虐待行為、DVを抑止する意味でも家族へのサポート体制を構築していく必要性を感じたケースである。

③ケースC

高齢な母親が主介護者となる若年性認知症の支援ケース

本人 男性（50 歳代）、
介護度 要支援 1
病歴 鼻骨骨折 脳血管性認知症
他サービス利用 一般デイ（週 1 日）
主介護者 母親（80 歳代）
家族構成 本人、母親、

利用の経緯

本人は既に介護保険の一般ディサービスを利用していたが、年齢の違いに対する違和感とプログラムの内容に物足りなさを感じており、担当ケアマネジャーから、モデル事業利用の相談が入る。見学後、あしたば利用となる。

主訴

【本人】仕事に復帰したい。毎日楽しく過ごしたい。どこか旅行に行ってみたい。

【家族】家にいると寝てばかりいるので何か手伝いをさせて欲しい。

支援内容

【本人】

書類の仕分け、宛名書き、領収書のナンバリング作業など、事務作業メニューを中心に展開すると同時に身体機能の維持及び運動不足解消を目的とした外出・清掃など身体を動かすプログラムを行った。他者とのコミュニケーションを好むため、作業中の気分転換や作業の達成感を味わっていただくため、他の利用者や関連スタッフとの会話を意識した働きかけを実施した。

【家族】

家族交流会参加の促し、母親自身のサービス利用時間の確保、体調管理について関係スタッフにて情報共有する。地域包括支援センターの介入により地域支援事業のトレーニング事業に参加調整をする。

支援結果

【本人】

再就職を希望されている割には事務作業等のプログラムに興味を示さなかった。むしろTV・DVD鑑賞、パソコンゲーム、外出に対しての希望が多かったがスタッフとのコミュニケーションを行いながら少しずつ就労型支援をメインに実施する方向に軌道修正を行っていった結果、本人もプログラムの趣旨を理解し、その後は意欲的に安定した活動を

継続することができるようになった。

【家族】

主介護者である母親も、地域包括支援センターのフォローを受け、地域支援事業である当苑のトレーニング事業に参加。身体機能維持のための介護予防プログラムを同時に展開し、介護力の向上に繋がり現在は互いに安定した生活を送っている。

考察

対象者が若年層である場合、その両親が介護者となるケースも存在し、相互のフォローが同時進行となる場合も想定される。本ケースは介護者である母親の身体状況が軽度であったが母親は自分の将来のことはもとより、自分に何かあった場合の本人の生活についてひどく心配し悩んでいた。同時にサービスを利用できたこと、地域包括支援センターがフォローしていることが安心感につながり、現在はこれらの不安も軽減している。さらに介護者が重度になった場合には緊急的な対応も必要となることが想定され、経済的な課題も含め総合的な支援を地域で行うことが大切であると実感するケースである。

2. 利用者活動状況表（表 11）

上記 3 事例について活動状況表を表 11 に示す。

各利用者の支援として、事前にアセスメントで得られた本人及び家族の主訴を尊重し、プログラムについて検討、実施した。実際には、本人や家族が希望するプログラム、特に就労型支援は思った以上に作業の完成度も低く、実施に困難性が見受けられたが、個別にスタッフとともに行うことで実現できる結果となった。また、アセスメントで得られた過去の本人の経歴から、その経験を生かせる活動を検討しプログラム化したケースは、本人のあしたばでの役割感を得られ、意欲を引き出す結果となった。それぞれ、本人のできるところを実施し、残存機能を維持しながら本人にとって安心感のある居場所づくりを大切に考えた。しかしながら、プログラムを実施していく中で認知症の進行に伴い、支援内容を軌道修正する必要が生じてくる。認知症の進行にあわせて個別的に、柔軟に支援内容を変えていくことも、若年性認知症にとっての特徴とも捉えられた。

表11 利用者活動状況表

ID	年齢	性別	介護度	疾患名	診断年月	開始年月	主訴
A	50歳代	女	1 ↓ 3	アルツハイマー型認知症	H19年 9月	H21年 11月	【本人】 同年代の人と話がしたい。コーヒーが飲みたい。 → あしたばは楽しい。ずっと行きたい。認知デイはあまり行きたくない。
【他サービス状況】				【特記】			
認知デイ(週3日)、訪問介護、				主介護者である夫から手を挙げられる事がしばしばある。夫自身も暴力について認めているが認知症の進行による理解力低下により家族もストレスがある。家族交流会に参加を促すが未だ不参加。モデル事業の協力医には信頼を置いている。			
				【家族】 機能維持と行動について思いだせるような関わり方を希望。日中寂しい様子のため同年代の人と話す機会が欲しい。できるだけ自分でさせて欲しい。 → 症状が進行している実感がある。少しずつ介護保険デイにも慣れて欲しい。			
B	60歳代	男	2	アルツハイマー型認知症	H20年 6月	H21年 12月8日	【本人】 何かしなくちゃいけない。
【他サービス状況】				【特記】			
認知症デイ(週2日)				妻に障害があり本人の介助に負担感あり。子供たちは若く、父親の状況をうけとめきれず、互いに手を挙げる行為も見られていた。認知症状の理解のためスタッフが子供たち家族に説明し、これから予測されることなども踏まえての説明を実施した。BPSDが顕著となり投薬コントロールの為入院。引き続き治療継続のため、H23.2.3 で終了となる。			
				【家族】 少しでも認知症の進行を遅らせたい。			
C	50歳代	男	支援 1	脳血管性認知症	H20年 1月	H21年 11月	【本人】 仕事に復帰したい。毎日楽しく過ごしたい。 → 通所は楽しい。どこか旅行に行ってみたい。
【他サービス状況】				【特記】			
一般デイ(週1日)				主介護者は母親。区の予防事業で当苑のサービスを週1～2回利用している。苑内ではできるだけそれぞれの時間を過ごすことを意識し、通所日を重ねないように配慮している。鼻骨骨折をしており鼻の通りが悪く常に音がすること、むせがあるため女性利用者から怪訝な顔をされることがある。			
				【家族】 物忘れが多くなってきたので脳トレのようなことをして欲しい。 → 家にいると寝てばかりいるので何か手伝いをさせてやって欲しい。			

支援内容	支援結果	BPSD	支援のポイント
<p>【本人】買物、調理の家事的活動を実施。日常生活で本人が体得している買物、調理や洗濯物たたみ、掃除などを実施し、あしたばでの役割や来ている意味づけについて感じて頂く。認知症の進行が見受けられる中で介護保険制度への移行も視野に入れながら支援する。</p> <p>【家族】包括をはじめ各関係機関との連携を密にメンタル面をサポート。サービス利用を促す。</p>	<p>買物での食材選び、本人の弁当選びなどができる。調理の食材を切る作業は認知症の進行により説明の頻度は多くなるが、手つきも良く作業に対して積極的である。洗濯物たたみや掃除についても積極的であり、女性同士で家事的な内容の話題にも明るく話す様子が伺える。1対1で関わることで本人の体得されている家事についての残存機能は少しでも維持できている。</p>	<p>【場面】</p> <p>【要因】</p> <p>【対応】</p>	<p>買物、調理、洗濯物たたみなど日常生活に密着した作業については不安無く実施ができるが、レクなどの遊び的なものについては指示が通らないことやわからないことへの不安を訴え、参加を避ける傾向にある。本人にとってできるところを実施してもらうことで、残存機能を維持しながら安心感を持った本人の居場所づくりが必要と思われる。</p>
<p>【本人】体力があるためキャッチボールや卓球などの運動、外出の機会を多く取り入れエネルギーの発散を意識した。物資運搬の車両に同乗し、運搬作業を実施。作業が持続しないため本人の状態によってプログラム時間の強弱をつけた。</p> <p>【家族】家族全体に認知症状の理解を求める説明と今後のアドバイスを実施。妻の介護負担についての訴えを傾聴する。</p>	<p>エネルギーギッシュな行動について予測がつかない状況が見受けられ、スタッフの方でついていくことが難しい場面もあった。集中力が続かずイライラ感が生じてくると周囲との関係性にも危険が生じることから、スタッフの介入が必要となった。運動プログラムについては前向きだが長くは続かない。</p>	<p>【場面】</p> <p>スタッフを押したり、殴ろうとする。イスを蹴る行為、つばを吐くなど乱暴な状況がある。</p> <p>【要因】</p> <p>空腹の欲求に対してイライラ感があり、待つ事ができない。</p> <p>【対応】</p> <p>本人の気が紛れるような対応は効果がなくなってきた。一時的に認知症ディへ過してもらおうことで落ち着いた。</p>	<p>利用当初からイライラ感や落ち着きの無さが見られていた。今までの経歴から事務系の作業は本人には好まないところもあり、運動による消費ができるプログラムが必要である。体力的にも状態変化に対応するにも同性による支援が必要なケースであった。症状の進行については専門医との連携が必要であり、ケアマネを通じて情報提供して頂いた。</p>
<p>【本人】本人の事務能力を見ながら、新聞たたみ作業、事務作業メニューを中心に展開する。(書類の封入・あて名書き、あしたば食堂の領収証記入等)身体機能維持のため、また運動不足解消のために外出や掃除などの体を動かすプログラムも意識して実施。スタッフとのコミュニケーションを楽しみにしている様子から活動時に会話を意識した働きかけを実施する。</p> <p>【家族】家族交流会参加の促進、母親自身のサービス利用時間の確保、体調管理について情報共有する。</p>	<p>就職を希望している割には就労的なプログラムに興味を示さない。TV鑑賞や外出に対しての希望が多いが、スタッフが用意した就労については正確にこなすことが出来ていた。就労ばかりだと集中力が続かず、飽きてしまう場面も見受けられたため、レクリエーションや外出支援を組み合わせ実施した結果、一日を通じて積極的にプログラムに取り組んでもらうことができた。スタッフとのコミュニケーションを重ねることで発語も多くなり表情も豊かになっている。</p>	<p>【場面】</p> <p>【要因】</p> <p>【対応】</p>	<p>記憶力の低下もなく、ある程度持続性のある作業をこなすことが可能であるレベルで、簡単な作業は物足りないとの訴えもある。しかしながら、複雑な手順を要する作業では、集中力が持続せずすぐ飽きてしまうため、簡単な作業・複雑な作業・息抜きとして本人の好きな趣味等をバランス良く組み立てることで意欲を持って取り組める環境を設定した。利用者の中でも年齢が若く、スタッフに近いこともあり、対等に話ができる環境が本人にとっても良い刺激になっていると思われる。</p>

3. 介護保険事業における「若年期」と「高齢期」の違い

モデル事業に関わっている現場職員に、モデル事業を通じて高齢期と若年期の違いについて感じた事を意見聴取し、比較した。

若年期と高齢期の違いについて

高齢期	若年期
<ul style="list-style-type: none">・ 本人が介護を受け入れる・ 年齢とともに気力・体力の変化が理解でき、介護者側が受け止められる・ 高齢者は外部から見ても理解しやすい・ 体力・意欲も衰えていく・ 様々な役割が徐々に失われていく・ 収入を得ると言うよりは年金生活・ 配偶者が高齢、子供は社会人・ 認知能力の低下に伴い体力も低下	<ul style="list-style-type: none">・ 本人が介護されることに違和感を感じる・ 一見一般の人と変わらず体力もあるが出来なくなってくる事が増え、介護者側が受け止められない・ 若年者は見た目からは理解しにくい・ 体力・意欲がある・ 自身の役割、家族から求められる役割、家族内の立場が明確にある・ 働いて収入を得る世代・ 配偶者、子供が若い・ 認知能力が低下しても、身体能力は維持

これまで高齢者を中心に介護してきた職員としては、若年者と高齢者の体力の違いについて直面し、身体状況が高く認知症状が進行している若年者の状況に、介護する側としてもとまどいは隠せなかった。上記の内容にもあるように、「フリーサロンあしたば」の活動を実践した職員は、若年者は高齢者との環境に馴染めないことを体感し、若年者にあった空間の提供やプログラムの必要性を実感していた。

デイサービスやショートステイなどの介護保険事業は、若年層の方も存在するが大多数は高齢期の方であり、さらに歩行、食事、排泄など日常的に介護が必要である状態の方も多。このような環境下のサービスを利用すること自体当事者に大きな抵抗があり、実際に行われているプログラムも大多数である要介護者向けの内容である為に物足りなさを感じているのが現状である。

当事者のニーズを充足するためには当事者の有する能力に応じた別のプログラムが必要となり、当事者の為だけに個別対応を行う必要性が生じる。本来介護保険事業のデイサービスでも個々の能力に応じたサービスを提供することが前提であり、一部の利用者には状況によって個別対応も実施されているが、現状の人員配置ではさらに若年層を対象とした別のプログラムを実践することが出来ず、その為インテークから個別対応が想定される若年層の方を受け入れる余力がない。又、仮に若年層の方を受け入れたとしても当事者が高齢期の方々ばかりの環境に違和感を感じていると同時に高齢期の方々も体力があり自分たちと同じ行動を取らない若年層の方に対して違和感を感じていることが多く、スタッフが仲介しなければお互いのコミュニケーションが取れない状況になる場

面を多く経験した。

第4章 モデル事業のまとめ

1. プログラム展開

特別養護老人ホーム内から受注する軽作業及び一般的なレクリエーションプログラムを実践した。中でも軽運動や家事活動及び外出しての社会体験といった日常生活に直結する事柄は、興味も高く、積極的に取り組む姿勢が目立った。

軽度対象者の方は軽作業等就労型支援に対しての意欲はあるものの集中力が持続せずに長時間の作業では軽い疲れの訴えがあったり、作業を完了した達成感よりも、次の作業に対するプレッシャーを感じ、作業を拒否する場面も見受けられた。

当事者がイメージしている就労と実際に当事者が有している能力にて行える作業のギャップが存在し、その差をスタッフが対象者の自尊心を配慮しながら出来ない部分の支援を行うが、時としてその支援が本人の自尊心を傷つけ、作業の継続が困難になるケースもあった。

作業の進行に気を配り、就労に対しての当事者の意欲や熱意といった純粋な想いを尊重し、作業完了時の達成感や報酬(依頼部署からの感謝の言葉等)を得ることをゴールとして次への活力を担うといった展開が、社会参加及び居場所づくりに繋がっていくのではないかと考えられる。又、同世代が集う環境であるが、それだけ相性の違いが浮き彫りになるケースもある。気が合わないと作業内容も滞在環境も調整しなくてはならず、プログラム展開そのものに大きな影響を及ぼすことがあったが、前記グループ編成により解消された。

これらの事から、プログラムは就労的な要素とアクティビティ活動を組み合わせ、本人のペースと環境を考えながら一日をトータルコーディネートすることが重要であると考ええる。

「フリーサロンあしたば」をスタートした時は、軽度の方への就労型支援活動の展開をイメージしていたが、実際は中等度から高度に進行している方の利用が大多数であった。社会一般に言う対価を得る就労とは違う展開が必要となり、そのプログラムを大きく軌道修正せざるを得ない状況であった。

軽度の方についても進行の速さから安定した就労を続けることが難しく、本人に社会参加の意欲を持ってもらいながらサービス利用を継続して頂くには、就労型支援の展開とアクティビティ活動を同時進行できるシステムが必要であり、それが現在の「あしたば」の形となっている。軽度の方であってもその日の気分や身体状況によって通所や作業の拒否があったり場合によっては帰宅願望が出現することもある。中等度から高度の方についてはスタッフ1名では対応が困難な程のBPSDが出現する事もある。利用者の状況に応じてプログラムをすぐに変更できるフリープラン制は、若年性認知症専用デイサービスに適しているシステムと言える。

それらを踏まえた上で、当モデル事業の対象者と提供できるサービス内容については軽度から高度まで対応すること、状態に応じたフリープランを実施すること、対象者の状況によって利用グループ編成を行うこと、状態によっては併設している介護保険のデイサービスを併用することを前提としたサービス展開を行う。

これまでは一般の介護保険デイサービスにて軽度若年性認知症利用者の対応しか出来ていない現状であったが、中等度～高度の若年性認知症者も利用できるサービスとして展開できることが十分可能であるとする。

2. 施設・設備面

利用開始時に於ける当事者本人や家族からの聞き取り、及び実施したアンケートなどから見て、同世代や少人数を大切に、作業等を行うのに必要な滞在環境、具体的には専用サービスを行う箱、いわゆるハードの部分については集中力の持続向上と本人のプライバシーの確保及び不穏時の他者に与える影響等を考慮すると完全な別空間を用意することが理想と考えるが、デイや特養フロアで別途簡易的な仕切りを設けて対応することも可能であるとする。中等度～高度の方の対応を想定する場合は、状態の変化を想定し比較的すぐ行き来のできる別フロアや別室を確保することにより BPSD 出現時もサービスの継続が出来、利用の幅を広げる事が可能となる。

必要物品・備品類については、各種レクリエーション用品をはじめとする通所介護事業を展開するうえで必要な物品・備品類の他、軽運動・外出支援等広い行動範囲に対応するスポーツ・アウトドア用品、調理活動に必要な調理器具、調味料や日常生活用品、就労活動に伴う工具類・パソコン・作業台等の各物品の整備も必要であった。

3. 送迎

通所事業については送迎に対するニーズは高く、若年性認知症者についても同様であった。しかしながら、地域によって自宅までの送迎が困難なケースが複数あり、家族の協力のもと電車の駅やバスターミナルまでの拠点送迎で対応したケースもある。身体機能が維持されている中ではこのような対応も可能であり、公共機関などを利用することで社会性の維持や適度な緊張感も得られ、就労に出かけているイメージにもつながっているのではないかと考えられる。ただし、家族の負担を考えるとヘルパーを利用するなど別の方法も検討していく必要もある。通所事業における送迎方法については、個々の状況にあわせて柔軟に対応できることが望まれており、こと中等度～高度の方に関しては送迎の有無がサービス利用の有無が決定するといっても過言ではない状況であった。

若年性認知症支援に特化したデイサービスは、このようにハード面とソフト面は個々に対応すべく体制作りを行うことが必要である。既存の介護保険制度による送迎として、ヘルパーによる送迎や他事業との相乗り送迎など、規制緩和や柔軟性を持たせることでサービスの幅を広げ、より多くの対象者が通所できる体制を整えておくことが必要であ

る。

4. 特別養護老人ホーム機能の活用

他者に影響を及ぼすBPSDが出現した場合、現在のあしたばの環境では他の入居利用者が生活しており同一フロアで対応することが困難であったが、認知デイとのスタッフローテーションの協力体制を築くことにより、認知デイにもあしたばの対応で顔なじみのスタッフが常駐しており、本人の不安を煽ることなく緊急避難的な措置として一時的に認知デイのフロアに移動して対応することができた。また、認知症状の進行に伴い複数の介護保険サービスを利用する必要がある際には、特別養護老人ホームに併設している同一法人の在宅サービス事業を柔軟にコーディネートできたことは、タイムリーに情報共有ができる利点とデリケートな家族へのアプローチの際にスムーズであった。特に地域包括支援センターが併設している点は、虐待や困難事例などを相談できる体制としての強味でもある。スタッフのみならず、ハードも特別養護老人ホームの機能を駆使し、複数の併設事業があるという現状を活用できることは環境を変えて対応できる利点と、幅の広い若年性認知症者に対応できる利点でもあると言える。

5. 「若年性認知症専門のデイサービス」の設置の必要性

このモデル事業を展開していく中で、若年性認知症者は、認知症のタイプや症状の進行度合を基準とし、さらに性別、個々の性格、他者との相性を考慮してサービスの提供を行うことが継続したサービスの提供につながり、対象者や家族の生活の安定に繋がるということが明らかとなった。

高齢期との差別化については、利用者の求めるニーズと実際に提供できるサービスが合致していれば現状の介護保険デイサービスでの対応も可能ではあるが、就労的活動や外出支援のニーズなどは、介護保険制度では利用者中心にプログラムが立案できない現状であり、先に述べた体力差によるリスクマネジメントや同性介助が必須となる状況では、対象者の自尊心を傷つけたり、その有する能力を下方修正しながらのサービス展開となるため、これまでの利用実績からもその継続が難しいことは明らかである。

従って現役時代から介護保険事業のデイサービスが利用可能のレベルになるまで、出来るだけ当事者の社会参加意欲を尊重し、当事者が思い描く環境で支援を続ける受け皿が必要であると考ええる。

これらのことから若年性認知症専用のデイサービスの設置が必須であり、それも「軽度」～「中等度」～「高度」まで幅広く対応できる体制が望ましい。この若年性認知症に特化したデイサービスを設置すれば、介護保険事業にて特異的に行っていた個別的な支援が日常化し、少人数の良さを失うことなくグループでの事業展開が可能となるメリットがある。当事者としても同世代が集まる環境は違和感のないものであり、インテークの段階から家族の都合ではなく当事者の意思でサービスやプログラムを選択することも可能になると推測される。

第5章 提言（今後の方向性について）

いくつかの課題を提起しつつモデル事業として展開してきた実績を踏まえ、今後の方向性として下記に示していきたい。

（１）若年性認知症専門デイサービス

モデル事業の結果、若年性認知症専門デイサービスの展開にあたり、下記内容を踏まえた展開が望ましい。

- ① 同世代、少人数での利用展開を図る（６名～８名程度）
- ② プログラムに応じた人員配置の工夫
 - ア プログラムの特徴
 - 就労型支援とアクティビティ支援を組み合わせたフリープラン制の実施
 - イ 人員配置の基本的考え方
 - 利用者を状態別に編成し、そのグループごとに必要な人員を配置
- ③ 専用のスペースでの実施
- ④ 併設事業所を活用し、状態変化に応じた受け皿の確保
- ⑤ 通所時のヘルパー送迎の実施、デイやショートの相乗り送迎を実施可能とする
- ⑥ 専門医をはじめ関係職種との連携による個々の状態変化に合わせた支援を展開する
 - ア 本人の認知症状の進行状況の評価把握や BPSD への対処方法について相談ができる
 - イ 認知症状に応じた個々の対応プログラムを専門医からの評価を参考に検討できる
 - ウ 関係機関の連携により、本人、家族への幅広い支援体制が構築できる

（２）家族支援

- ① 定期的な家族交流会の開催
- ② 認知症の正しい知識の提供
- ③ 若年性認知症の親を持つ子供たちの交流会および正しい知識の提供
- ④ 家族支援体制の構築による虐待、DV の予防とその解決の実施

（３）普及・啓発

- ① 若年性認知症についてのセミナー、講習会等の実施
- ② 若年性認知症専門デイサービスでのボランティア活動の推進

資料

家族交流会開催実績

家族交流会開催実績	
第1回	平成22年3月23日 於) なぎさ和楽苑 ① モデル事業活動報告・フリーサロンあしたば活動見学・意見交換
第2回	平成22年5月8日 於) なぎさ和楽苑 ① バーベキュー昼食会 ② モデル事業報告および意見交換
第3回	平成22年8月6日 於) 西葛西駅周辺 ① 夕食会 ② モデル事業活動報告および意見交換
第4回	平成22年12月14日 於) なぎさ和楽苑 ① モデル事業の活動報告および意見交換 ② スーパーバイザー(心理学教授)との交流、意見交換
第5回	平成23年7月26日 於) なぎさ和楽苑 ① モデル事業の活動報告および意見交換 ② スーパーバイザー(精神科医師)との交流、意見交換
第6回	平成23年11月11日 於) なぎさ和楽苑 ① 本人・家族・職員との会食会および意見交換 ② 当苑実施の「介護の日」イベント見学。利用者・家族・職員合同で作品展示販売会を開催。
第7回 (予定)	平成24年2月29日 於) なぎさ和楽苑 ① モデル事業の活動報告および今後の展開について ② スーパーバイザー(心理学教授・精神科医・臨床心理士)との交流、意見交換

モデル事業報告会及びセミナー開催実績

モデル事業報告会及びセミナー開催	
第1回	平成22年6月18日 於) なぎさ和楽苑 参加人数 102名
	「地域で支え合う若年性認知症 part1」 ①講座 「若年性認知症について～理解とその課題～」 順天堂大学医学部精神医学教室 准教授 柴田展人氏 ②フリーサロンあしたばの活動報告と見えてきた課題 なぎさ和楽苑 担当職員
第2回	平成22年11月23日(火・祝) 於) 江戸川区総合文化センター 参加人数 137名
	「地域で支え合う若年性認知症 part2」 ①講演「東京都の若年性認知症対策について」 東京都福祉保健局高齢社会対策部 在宅支援課長 室井豊氏 「若年性認知症について」 順天堂大学医学部精神医学教室 准教授 柴田展人氏 ②東京都内の各団体による若年性認知症への取り組み紹介 ・いきいき福祉ネットワークセンター(目黒区) ・若年性認知症社会参加支援センタージョイント(新宿区) ・おりづる苑 セリがや おりづる工務店(町田市) ・フリーサロンあしたば なぎさ和楽苑(江戸川区)
第3回	平成23年8月19日(金) 於) なぎさ和楽苑 参加人数 98名
	「地域で支え合う若年性認知症 part3」 ①報告「フリーサロンあしたばの活動」なぎさ和楽苑 並河健司 ②トークセッション「ボランティア活動を通じて」 ボランティア団体 糸の会、たんぽぽ あしたばスタッフ 2名

主な PR 活動

主 な P R 活 動	
平成 22 年 4 月 開始 於) なぎさ和楽苑 14 時～15 時	毎週(水)に当苑ボランティア主催で行っている「ボランティア喫茶」に月 1 回参加。活動のお手伝いと作品の展示即売会を実施。
平成 22 年 9 月 4 日(土) 於) なぎさ和楽苑	「なぎさ和楽苑 30 周年記念式典」にて作品販売(ポチ袋、箸置き)約 500 名超の参加者による式典。
平成 22 年 11 月 11 日(木) 於) なぎさ和楽苑	「介護の日」イベントにて作品販売(ポチ袋、箸置き等)と活動写真展示 活動写真については、和展(特養ユニット写真展)とともに展示。 ※和展 約 2 週間程度開催。開催期間中モデル事業活動写真を展示。
平成 22 年 11 月 13 日(土) 於) 江戸川区タワーホール 10 時～15 時	江戸川区主催「介護フェア」において若年性認知症支援モデル事業としてのブースを確保し、活動紹介とセミナーのご案内
平成 23 年 11 月 11 日(金) 於) なぎさ和楽苑	「介護の日」イベントにて作品販売(ポチ袋、デコパージュ石けん、手ぬぐい、缶バッジ等)と活動写真の展示
平成 23 年 11 月 20 日(土) 於) 江戸川区タワーホール 12 時～16 時	江戸川区主催「介護フェア」において若年性認知症支援モデル事業としてのブースを確保し、活動紹介と作品展示。

ボランティア活動

種 別	ボランティア名	活 動 日	活 動 内 容
団体	団体 1	月 2 回(金)	ポチ袋など販売作品づくり
	団体 2	月 1 回程度	作品販売、喫茶での交流
個人	A 氏	週 2 回	活動支援
	B 氏	週 1 回	活動支援
専門学校生による活動(H22 年度のみ)	2～4 名	週 1～2 回	活動支援(授業の一環にて定期的に介入。学生の考えたプログラムを実施)

調査結果・考察

1. 協力医による本人・家族面接の実施結果

(1) 臨床心理士による分析結果

順天堂大学医学部精神医学教室 島崎 裕美

1. 概要

なぎさ和楽苑でデイサービスを利用している若年性認知症の利用者の症状、および、利用者の主介護者の心理状態と生活の質(以下 QOL)を継続的に評価した。デイサービスの利用により、利用者の症状、および、主介護者の心理的負担に変化が認められるかを検討した。

評価は以下の通り、計4回実施した。

第1回評価時期 平成22年4月～7月

第2回評価時期 平成22年9月～10月

第3回評価時期 平成23年6月

第4回評価時期 平成23年11月～平成24年1月

おおよそ6ヶ月に1回の評価を目安としたが、利用者および評価者の諸事情や東日本大震災の影響で、実際の評価は5ヶ月から8ヶ月毎となった。当初、約2年の間に同一の利用者および主介護者を継続的に評価する予定であった。しかし実際には、利用者の症状の悪化のための入院や東日本大震災後に通所への不安が生じて利用を取りやめた事例があり、また新規の利用者もあり、4回の評価を実施出来たのは3名であった。このような事情を踏まえ、デイサービス利用開始後初期のうちの評価と、利用開始から2回目の評価の比較を中心に報告をする。

2. 方法

1) 分析対象者

約2年で計15名の利用者の評価を行った。そのうち4名は2回目の評価を実施出来なかったため、分析対象者は11名とした。

主介護者は計15名であった。分析対象は、2回の評価を実施出来た9名とした。ただしSF-36は大幅な欠損値が認められた者が3名いたため分析対象は6名とした。

2) 評価内容

利用者の認知機能は、Mini-Mental State Examination(以下 MMSE 注1)によって、行動・心理面の周辺症状(以下 BPSD)は Neuropsychiatric Inventory(以下 NPI 注2)によって評価した。主介護者の心理状態は、日本版 Profile of Mental States(以下 POMS 注3)、新版 State-Trait Anxiety Inventory(以下 STAI 注4)によって、生活の質(Quality Of Life、以下 QOL)は MOS 36-item Short Form Health Survey(以下 SF-36 注5)によって評価した。

3) 手続き

MMSE および NPI は、同一の医師がなぎさ和楽苑へ行き、デイサービスの時間内で実施した。NPI は主介護者への構造化面接（注 6）で評価するため、主介護者への面接を依頼しなぎさ和楽苑で行った。

主介護者への POMS、STAI、SF-36 はいずれも質問紙検査であり、利用者の評価時に主介護者に配布し、自宅で記入後、なぎさ和楽苑の職員によって回収された。

4) 評価時期

第 1 回目は平成 22 年 4 月から 7 月にかけて、第 2 回目は平成 22 年 9 月から 10 月にかけて、第 3 回目は平成 23 年 6 月に、第 4 回目は平成 23 年 11 月から平成 24 年 1 月にかけて実施した。

5) 分析

IBM SPSS Statistics19.0 を使用した。欠損値について、NPI、POMS で生じていた欠損値は 1 つの検査につき 1 つの欠損であったため、欠損のまま Direct で処理した。また SF-36 において大幅に欠損値が認められたケースが 3 ケースあり、SF-36 のみ分析対象から除外した。

3. 結果

1) 利用者

①全ての利用者の特徴

利用者は男性 9 名・女性 6 名、平均年齢 59.40 歳・標準偏差 5.53、49 歳から 67 歳の利用者がいた。疾患は、若年性アルツハイマー病 9 名、前頭側頭型認知症 1 名、脳血管性認知症 4 名(うち 1 名はウェルニッケ脳症併発)、外傷後の後遺症による認知症 1 名であった。

全ての利用者の利用開始時の MMSE および NPI の結果を Figure1 に示した。MMSE 得点は平均 14.60 点、標準偏差 6.58 であった。Figure に示した通り、24 点以上の認知機能が比較的保たれている利用者(脳血管性認知症)もいれば、10 点に満たない認知機能がかなり低下している利用者もいた。NPI 総得点は平均 20.33 点、標準偏差 15.94、4 点から 65 点に分布しており、BPSD が目立たぬ利用者もいれば激しい利用者もいた。

Table1 に BPSD の各症状が認められる人数を示した通り、特に無関心は 14 名の利用者に生じている症状であった。その他にも異常行動、食行動異常、不安は半数以上の利用者に認められた。

②分析対象者の特徴

分析対象とした利用者は男性 6 名・女性 5 名、平均年齢 59.73 歳・標準偏差 5.78

であった。利用開始時の MMSE 得点は 15.18 点($SD=6.95$)、2 回目の評価では 13.73 点($SD=7.85$)であり、Wilcoxon の符号付順位和検定(注 7)を行ったところ、5%水準の有意差が認められた。およそ半年間の間で MMSE 得点は 1~2 点低下していたと言えよう。

一方、NPI 総得点は利用開始時の平均が 18.36 点($SD=11.47$)、2 回目の評価では 18.91 点($SD=14.44$)で、Wilcoxon の符号付順位和検定を行ったところ、有意な差は認められなかった。およそ半年間の間で BPSD には著変がなかったと言えよう(Table2)。Table3 には各利用者の利用開始時と 2 回目の評価の NPI 総得点を示した。各利用者毎に検討すると、BPSD が改善している者も悪化している者もいた。また利用開始時と 2 回目の評価時の NPI の各項目について Wilcoxon の順位付符号和検定を行ったが、全ての項目で有意な差は認められなかった。BPSD のそれぞれの症状についても、著変がなかったと言えよう。

③4 回の評価を実施出来た利用者

4 回の評価を行えたのは 3 名であった(Table4)。Table5 に 4 回の MMSE 得点を、Table6 に 4 回の NPI 総得点を示した。2 年間で MMSE で 2~5 点の認知機能低下が認められた。NPI 総得点は評価時によって増減しており、BPSD はその時々で変動していた。

2) 主介護者

①全ての主介護者の特徴

主介護者は、男性 6 名、女性 9 名、続柄は配偶者 13 名、親 1 名、きょうだい 1 名であった。Table7 に利用開始時の POMS、STAI、SF-36 の平均値と標準偏差を示した。平均値を検討すると、心理状態は健常範囲に収まっており、元来の不安耐性を示す特性不安(注 8)も平均的であったが、SF-36 による QOL はおしなべて低かった。しかし Table8 に各人のデータを示したように、各人の数値を検討すると、心理状態の悪い者や QOL が比較的高い者もいた。なお、利用開始時に評価が出来なかった者がおり、Table8 は 14 名の結果となっている。

②分析対象者の特徴

分析対象とした主介護者は、男性 4 名、女性 5 名、続柄は配偶者 8 名、親 1 名であった。利用開始時および第 2 回目の評価時の POMS の各項目、STAI の状態不安、NPI の負担度、SF-36 の各項目について、Wilcoxon の順位付符号和検定を行った。その結果、POMS の疲労にのみ 5%水準の有意な差が認められた(Table9)。利用開始時よりも 2 回目の評価時に心理的な疲労が高まっていたと言える。

③4 回の評価を実施出来た主介護者

4 回の評価を実施出来た主介護者について、その結果を Table10 に示した。既述の 4 回の評価を実施出来た利用者の主介護者であり、Table4 から Table6 の A 氏、B 氏、C 氏に対応する。A 氏の主介護者は次項に詳細を記しているが、心理状態は改善していったが、QOL は低下していた。B 氏の主介護者は、主介護者自身の健康状態がやや悪化したことも関連している可能性があるが、心理状態は悪くなり、SF-36 による QOL は項目によって低下していた。C 氏の主介護者は、事例の②に後述したが、心理状態は不安定であり、SF-36 による QOL は項目によって低下していた。事例によって主介護者の状態は異なると言えよう。

3) 主介護者が親の場合

主介護者が利用者の母親に当たる者が 1 名いた(以下、A 氏の主介護者と表記)。今回の対象者は 15 名のうち 13 名は配偶者であったが、若年性の認知症では、高齢の親に当たる人物が主な介護者となる場合もあり得るため、この 1 名の結果について報告する。

SF-36 では、「健康の推移」の項目で 1 回目・2 回目は「1 年前とほぼ同じ」、3 回目は「1 年前ほど良くない」、4 回目は「1 年前とほぼ同じ」と回答していた。すなわち評価開始から約 1 年経過した時点で、主介護者は 1 年前よりも健康状態がやや悪くなったと感じられていた。

Table8 の通り、A 氏の主介護者の 1 回目の評価は、他の主介護者と比較して特別に心理状態が悪かったり QOL が低かったりすることはなかった。

また A 氏の主介護者の POMS と STAI 状態不安の 4 回の評価の結果を Figure2 に、SF-36 の結果を Figure3 に示した。評価開始当初から QOL は低く、4 回目の評価では利用開始時の比べて 8 項目中 5 項目が低下していた。心理状態では POMS の全ての項目が低下し、状態不安は上昇していた。特に臨床的配慮が必要なものとして利用開始時は POMS の「抑うつ・落ち込み」が T 得点 60 を示していたが、4 回目の評価では T 得点 45 とかなり低下していた。

4. 考察

1)利用者

利用者は 40 歳代から 60 歳代の若年層で、認知機能や BPSD の程度はそれぞれ異なっていた。しかし多くの利用者は外界や他者に無関心になってきており、病前と比べて自発性や活発さが低下していた。無関心とは具体的に、周囲の出来事に関心を示さなくなったり、グループ活動や会話に参加しなくなったりすることを示している。多くの利用者がこのような特徴を示しているため、この特徴に合わせた関わり方や形態、プログラムを工夫して行っていくことが課題と言えよう。今回なぎさ和楽苑で試みた関わりの中では、その日の活動をスタッフと相談しながら決めるフリースタイルは、

集団対応の中で無関心になっていってしまいやすい利用者に対し、個別に相談し利用者の意向を聞き出しながら尊重していくことが可能である。こういった点で、利用者の無関心に働きかけるアプローチと言えよう。今後も無関心さを念頭に置き、工夫をしていくことが求められるであろう。

利用者の無関心さや他の **BPSD** の継時的な検討では、統計的検定の結果としては著変がなく、個別に検討しても **BPSD** が改善した利用者も増悪した利用者もいた。また 4 回の評価を実施出来た 3 名を検討しても、認知機能は非常に緩やかに低下していたが、**BPSD** はその時々で変動があった。

高齢の認知症者の場合、病状は悪化していくことが多く、今回の結果のような **BPSD** の変動は若年性認知症者のグループの特徴と推察される。また **BPSD** は環境が落ち着くと軽減する場合があると指摘されているが、利用者は自宅で生活をしており、デイサービスでも様々な他者と交流するため、環境からの刺激は必然であり、**BPSD** が変動するのも当然のことと考えられる。そのため、スタッフ側には利用者の状態に合わせて柔軟に抱えていくことが求められる。こういった点で、少人数制で、その日に活動内容を決めることの出来る関わり方は、必要以上に刺激を与えず、利用者のその時々状態に合わせてられる体制と考えられる。加えて **BPSD** は重症になるとデイサービスのような謂わば集団療法的な場に危機をもたらすこともある。個別対応は、各利用者の状態に合わせるのみならず、可能な限り集団を守ることに配慮した形態と推察される。

また認知機能について、約 6 ヶ月の間をおいた評価でも、約 2 年を通して評価出来た 3 名を検討しても、認知機能は緩やかに低下していた。認知機能の低下に伴い出来ぬことが増えていくため、時間の経過と共にスタッフの関わり方にも変更が求められる可能性があるだろう。今後、長期的な関わりの中で課題となってくるかもしれない。

2) 主介護者

主介護者の全体的特徴は、心理状態や **QOL** はケースにより異なる、ということである。そこには、元来の性格傾向、ストレスや不安への耐性、健康状態、各人の置かれている状況など様々な要因があると推測され、ケース・バイ・ケースなのであろう。そのため、主介護者とは、構造化されていなくても構わないのであろうが、関わりを保ち続けて様子を見守ることが 1 つの関わり方と考えられる。主介護者は、実質介護の主役を担うため、利用者の状態を知るためのキーマンとなるし、主介護者から良い関わり方を知らせてもらうこともあろう。こういった意味で、デイサービスのスタッフの観点では、主介護者は強力な介護スタッフである。しかし、主介護者にも個々人の特性やその時々状態があり、介護への疲れ、そこから生じる心理的・精神的不調には心配りを続ける必要もある。柔軟な形で家族との関係を保ちながら、個々人の様子に心配りし、介護者の異変を察知した場合には介入するような対応が 1 つの支援になると考えられる。今回は調査協力の依頼もあり、また主介護者やその奥にいる家族

へのピアサポート・情報交換・情報提供といった意味合いもあり、かなりの頻度で関わりを持っていたと言えよう。後述する事例のように危機状態に迅速に対応していくことが可能であったのは、主介護者との関わりを保ち続けたことも大きな要因と考えられる。主介護者との関係を保ち続けること(その中では、利用者の様子の会話をすることで、主介護者自身が自身の思いを明確にし、自身で対処していけるようにしていくことや、鬱積した複雑な思いを語ることで除反応といった、目に見えぬ効果もある)、見守りながら危機が訪れた際に支援体制を整えたり介入したりすることが、スタッフの大きな役割と推察される。家族の交流会なども、主介護者に、強制されて追いつめられるという感覚を持たせないよう、主介護者の自由を保ちながら、求めがあれば応じられるような体制を整えておくような形が理想的であろうし、こうした機微を察知し対応するスタッフの技術が必要であろう。

次に、利用開始後しばらくすると、主介護者に疲れが出て来ることが全般的傾向として挙げられる。これは、張り詰めていた状態からやっと大変さを感じられるようになることや、デイサービスの開始という変化に対応しなければならないこと、支援者等との関わりなど実質対人関係が増えること、利用者を送り出したり迎えたりするような時間的制約や利用者の外出に伴う準備、離れている時間の心配など今までと異なる負担が必然的に増えること、こういった調査もあり実質的な負担が増大することなど、様々な要因が絡み合っていると推察される。まとめると、支援体制を整えようとするための介入が、それまでの主介護者の行動や心理、および、家族の均衡を崩すため、疲労が出て来るのだと考えられる。このように考えると、主介護者には負担を強いるように感じられるが、長期的な視点で捉えると、利用者の支援にも、既述のような主介護者を見守るような支援にも繋がるという利点があるし、主介護者への目に見えぬ心理的サポートにもなる。何よりも、主介護者が疲れを感じることで、自身を労ることに繋がり、結果的に共倒れをしないように支えることに寄与するであろう。そのためスタッフ側は、デイサービスの導入が主介護者を始めとする介護者家族に心理的な疲労感をもたらす可能性を念頭に置き、それを理解している姿勢を保つことが必要であろう。例えば身体的な疾患を治すために病院に通うが、通院自体は負担である、といった感覚のように、スタッフ側が“概ね役立つであろう関わりをしているが、その中では私達と関わる大変さもありますよね”という認識を持っておくことが、主介護者との関係を維持することに繋がると考えられる。

3) 主介護者が親の場合

主介護者が親である場合、高齢の人物が介護に当たることになる。身体的な衰えが出て来ることは必然であり、A氏の主介護者のSF-36による健康関連QOLは低くなっていた。しかし心理状態は落ち着いており、特に1回目、2回目では臨床的に注意が必要である程度に高かった抑うつ感が3回目、4回目の評価では低下していた。

この結果から、高齢の主介護者のQOLが低下することは免れぬものの、デイサービ

スの利用という疾患を持つ家族を抱える構造を設定することにより、心理的な安定が得られたことが推察される。ただし、他の要因の関連を検討しておらぬこと、一事例の結果であること、上述の通りケース・バイ・ケースであることから、今後も事例を積み重ね検討を進めていく必要がある。

4)事例

①利用者が入院となった事例

第1回目の評価後、利用者が易怒的になったため入院となった。利用者は男性、56歳、若年性アルツハイマー型認知症、MMSEは10点、NPIは総得点9点で抑うつ的で無関心な傾向があるものの、利用開始時は比較的穏やかであった。生活面はほぼ自立していたが、衣服の選択では声かけが必要であった。

主介護者は妻、50歳代。心理検査では元来不安になりやすい傾向が若干あり(STAI特性不安T得点53)、POMSでは活力が低下していた(活力T得点38)。QOLも全体的に低く、特に日常役割機能(身体)(注9)と体の痛みが低かった(日常役割機能(身体)32.37、体の痛み31.33)。主介護者自身も身体的な不調を感じており、心理的なエネルギーも低下していた。

利用者が易怒的になったことで、主介護者が抱えていくことが困難となったため、病者を抱える介護環境を強化が必要となり、スタッフと協力医の連携の元、入院治療に構造を変更した。

②主介護者による身体的暴力が認められた事例

第1回目の評価後、主介護者が利用者に身体的暴力を振るった事例である。利用者は女性、50歳代、若年性アルツハイマー型認知症、MMSEは第1回目、第2回目とも13点、NPI総得点は、第1回目は5点、第2回目は18点であった。第2回目までの間に無関心さやが強まり、不安や抑うつ感が生じ、他者への配慮の欠ける発言が稀にあるようで、BPSDが悪化していた。

主介護者は夫、50歳代、サービス業。2人の子供が同居していたが、入浴の介助等を主に夫が行っていた。第1回目の心理検査ではPOMS、STAIには異常値は全く認められなかったが、SF-36では項目によって低得点のものがあつた、特に体の痛みによって仕事や家事が妨げられることが僅かにあつた(体の痛み39.74)。NPI負担度は2と低く、BPSDへの対応への負担感や大変さはほとんど感じられていなかった。NPIを施行した医師は面接時、元来神経症的な傾向がある印象を受けていた。第2回目の心理検査の結果は第1回と打って変わり、情緒的に非常に不安定になっており、特に苛立ちと疲労感が強まっていた(POMS怒り-敵意T得点77、疲労T得点74)。SF-36は1頁目しか記入されておらず、不注意さも懸念された。またNPI負担度は6であり、第1回目の評価時よりは上昇していたものの、依然として低かつた(Table8のNo.5に対応/Table10のC氏の主介護者に対応)。

この事例は、利用者の **BPSD** の悪化に伴い、元来神経症的な傾向のある主介護者が否認していた怒りを中心とする様々な情緒が噴出してしまい、暴力に至ったと理解出来る。主介護者には、暴力を振るうほどに心理的に追いつめられてしまうまでは、心理的な大変さを否認してしまうような性格傾向があった可能性があり、利用者の **BPSD** の悪化との相互作用で、暴力となったのであろう。

この主介護者には 4 回の評価を実施出来たため、4 回の変遷を検討すると、Table10 の C 氏の介護者の欄の通り、第 3 回目には心理状態がやや改善していたが、第 4 回目には再び悪化している項目もあり、継時的に検討すると心理的には不安定と考えられる。主介護者との関わりを維持し見守り続けること、再び危機が訪れた際には必要に応じて介入することが 1 つの支援となろう。

③事例の考察

両事例とも、スタッフが主介護者との関係を保ち続け、利用者や主介護者の状態、および、介護環境をアセスメントし続けたことが、早い段階での発見と対応に繋がったと考えられる。また、今回は認知症に精通した医師が、実際に利用者や主介護者の面接や心理検査をしながら相談役を担っていたため、スタッフと連携し、迅速な対応が可能になったと考えられる。

こういった点から、危機状態となる事例があることも念頭に置き、家族との関わりを保ち続けること、専門医等認知症に精通した医師に相談しやすい体制を整えておくことが必要と考えられる。

5.まとめ

若年性認知症者のデイサービスでは、悪化したり落ち着いたりする **BPSD** に対応しながら、無関心さを呈していく利用者の意欲や自発性に働きかけることが必要であろう。従来しばしば指摘されている、高齢者のデイサービスに馴染みにくい方々もあり、利用者に合わせた関わり方を模索していくことも課題である。また、介護者家族を見守ることも大切な役割である。さらにこういった関わりの中で、危機状態が生じた際には介入が求められる。良い方向にも悪い方向にも変化することが前提とされるため、ゆとりのある人員配置(個別対応が出来たり、スタッフ間の情報交換が出来たりする/認知症に精通した医師などを組み込む)をした体制が望ましいと考えられる。

注1 MMSE は認知機能検査の 1 つで、認知症のスクリーニング検査として国際的に用いられている。30 点満点の検査で、スクリーニング検査では cut off point を 23 点とすることが一般的であり、点数が低いほど認知機能が低下していることを示す。ただし、臨床的には 23 点を下回らなくても認知症と診断される場合もある。

注2 NPI は、認知症者に見られる、妄想・幻覚・人格変化・感情障害などの精神症状と、攻撃性・易刺激性・脱抑制などに基づく問題行動を評価するための精神症状評価尺度の 1 つである。介護者に対し、構造化面接(決められた手続きに従って面接をしていく方法)を行い評価することが一般的で、妄想・幻覚・興奮・抑うつ・不安・多

幸・無関心・脱抑制・易刺激性・異常行動・睡眠の異常・食欲と食べ物の嗜好の変化の 12 項目について、頻度および重症度を評価することが出来る。解釈にあたっては、各項目の頻度と重症度の積を算出し、高値ほど状態が悪いと考える。今回は便宜上、各項目と重症度の積を算出し、さらに 12 項目の数値の合計点を「NPI 総得点」として記載した。NPI 総得点は 0 点から 144 点の値をとり、高値ほど BPSD の状態が悪いと捉えることが可能である。また NPI は、介護者が主観的にどの程度負担に感じているかも推量出来る。

- 注 3 POMS は質問紙による心理検査の 1 つで、気分や感情といった主観的な側面を評価する検査である。不安・緊張、抑うつ・落ち込み、怒り・敵意、活力、疲労、混乱の 6 項目について、その程度を評価することが可能である。
- 注 4 STAI は質問紙による心理検査の 1 つである。「状態不安」と「特性不安」についてその程度を評価出来る。「状態不安」は、今現在の不安や緊張感、神経質さのことで、ある事象や状況での一時的な反応を測定している。一方「特性不安」は不安傾向を測定しており、様々の状況に対する不安や脅威を感じやすさを示している。換言すると、不安になりやすい傾向、あるいは、不安になりにくい傾向、といった個人の元来の特徴のことである。
- 注 5 SF-36 は質問紙による心理検査の 1 つで、主に身体・精神の健康度による生活の質(QOL)を推量することが出来る。SF-36 は 8 項目を測定出来る。身体機能、日常役割機能、身体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、日常役割機能(精神)、心の健康の 8 項目。その他に独立した項目として「健康の推移」がある。
- 注 6 質問項目と質問順序が決められており、それに従って面接をしていく手法。NPI は、質問紙で評価することも構造化面接で評価することも可能であるが、今回は臨床の中で一般的に用いられている構造化面接の手法をとった。質問紙で行う場合よりも、構造化面接を行う場合にはマンパワーが必要であるが、構造化面接を行うとより詳細な情報を得られたり、介護者自身の様子を把握出来たりし、また、今後生じる可能性のある症状を介護者に知らせておくことが出来、心理教育的な関わりにもなる。
- 注 7 ノンパラメトリック検定の一手法である。今回の分析対象は、正規分布が仮定される母集団から無作為に抽出したのではなく、分布の形が特定出来ない母集団から抽出された小標本であるため、この特徴に対応したノンパラメトリック検定を用いた。また今回は、同一の人物に同一の尺度を用いて複数回評価を行い、そのうちの 2 度の評価で有意な差が認められるかを検定することを目的としたため、この目的に対応した Wilcoxon の符号付順位和検定を行った。
- 注 8 「特性不安」は不安傾向を測定しており、様々の状況に対する不安や脅威を感じやすさを示している。換言すると、不安になりやすい傾向、あるいは、不安になりにくい傾向、といった個人の元来の特徴のことである。
- 注 9 仕事や日常的な活動を行うにあたっての、身体的な理由による支障の程度を測定している。この事例では、身体的な理由により日常的な活動に支障が出ている状態と考えられる。

（２）精神科医による考察と今後の課題

順天堂大学医学部精神医学教室 柴田 展人

1) 患者の評価から

若年性認知症の中でも、アルツハイマー病のように急速に認知機能が低下していく疾患群と、脳血管認知症で安定し、あまり認知機能が進行しない群が見られた。全体で見ると MMSE は低下していたが、認知症状が急速に悪化する群、進行があまりない群で必要とする対応を大きく変えるほうがよいと思われた。1・2 年でもアルツハイマー病患者は急速に MMSE が低下しており、本モデル事業のように細かく、短い期間でプログラムを見直すことが必要である。今後は患者の認知機能に応じた群でプログラムを分けるのか、もしくは疾患群で分けるのか、などの検討が必須である。認知症患者ではそれまでできていたことができなくなると抑うつ的となる。そのような状況に十分配慮した、グループ化、プログラムの設定が必要であり、少人数でのサービス提供が必須であろう。

また本モデル事業では高齢者を対象とした画一的なサービスと異なり、患者個別に対応し、プログラムの検討を行っている。その中で最も有意義な結果は周辺症状(BPSD)の指標である NPI に悪化が見られなかったことである。周辺症状は環境調整も最も重要な因子である。今回の結果は画一的なサービスからは決して得られないものであり、本事業の有用性を示している。また“無関心”が、どの患者でも見られている。認知症患者の意欲、関心を引き出すことは非常に難しいことであり、本事業でも対応に苦慮した結果となっている。個別対応が基本となることはもちろんであるが、何か有意義なプログラムの開発なども今後期待されるところである。

個々の患者からの声を聞くと、年齢のギャップや、プログラムの内容に馴染めないなどの理由で一般的な高齢者デイケアを拒否していた患者が予想以上に多かった。身体的に健全な患者の場合は、室内での活動が主なものとなる高齢者デイケアへの適応が困難であることも推察される。本事業では、そのような患者群の受け皿、導入部分としての機能も有していると思われる。就労の支援という具体的な事例は少なかったものの、本事業は多くの若年性認知症患者が現実的に必要としているものに答えるものであったと思われた。

2) 介護者の評価から

心理検査からは、患者の病状、家族背景、などから受けるストレスは多様であると示唆されている。患者の疾患の臨床的な経過や周辺症状(BPSD)の程度、介護者のストレス耐性などが複雑に関連しているため、このような結果となったと思われる。一方本事業に参加した介護者の心理状態は健常範囲内に収まっていたことは、特筆すべきと思われる。上述したように、患者の周辺症状(BPSD)のコントロールがよかったことが主たる要因と考えられた。認知機能が急速に進行してしまう疾患の場合と、そうでない場合と、介護者に対してスタッフの説明、接し方も変化させる必要がある。介護者への働きかけ

は、心理検査の解析結果の中でも論じられているが、やはり個別に専門スタッフ（場合によっては精神科専門医）が十分に説明していくことが、介護者の不安軽減に繋がると思われた。問診を通じて、概して介護者はそれぞれの主治医とのコミュニケーションの時間が短いと感じ、十分に相談に乗ってもらえてないと感じていた。またしばしば担当医が交代していた患者も見受けられた。本事業では私が専門医として、各種検査を行いながら、アドバイザー的に介護者と接してきた。あまり介護者が多くの意見に惑わされるのは好ましくないが、急速に認知機能が低下して来たり、周辺症状(BPSD)が悪化していく患者の場合はかなりきめ細かいサポート体制をとる必要があると思われた。本事業のように、専門医、心理士がスタッフとともにサポートしていくことも介護者の不安を払拭する大きな要因と思われた。

3) 問題となった個々の症例から

今回、私が注目した症例は、利用者が入院となった事例①と虐待と思われた事例②である。

事例①では当初、周辺症状(BPSD)は比較的目立たなかったが、急速に易怒性が増し、妻の介護困難となった。恐らく認知症専門医ではない担当医が主治医であったようだが、妻はあまり相談に乗ってもらえなかったとのことである。また然るべき入院機関とも連携はなかったようである。若年性認知症、特にアルツハイマー病の場合、急速に周辺症状(BPSD)が悪化し、入院適応となる症例はしばしば経験される。本事業では、スタッフ、妻より私に直接相談があり、速やかに私が紹介し、入院の運びとなった。本事例からは、知識を持つスタッフの関わり、専従の専門医へのコンサルトの体制により、若年性認知症の周辺症状(BPSD)の変化に迅速に対応できたと思われる。

事例②のような事例は、恐らく今後も本邦では増えていくと危惧される。事例②では心理士により、介護者の心理状態、患者の周辺症状(BPSD)の変化が早い段階から認識されていた。本事業では、介護者の心理状態に特に注目していたが、このような関わりは重要と思われる。虐待をしている、もしくはしていると推測される介護者には、相当の経験を持つスタッフが個別に対応することが肝要である。本事業での経験を踏まえて、若年性認知症の介護者へのサポート体制の在り方を再考する必要がある。

4) 最後に

本事業に2年間携わり、通常の高齢者向けのデイサービスではなく、若年性認知症に特化する必要があると改めて痛感した。理由として下記にまとめる。

- ① 画一的なプログラムでは患者個々の状況に合わせる事が困難である
- ② 認知機能が急速に悪化する症例への対応（介護者の不安への対処も含めて）
- ③ 親が介護者である場合の対応が必要
- ④ 身体的に頑強で、活動性の高い患者のプログラムの必要性
- ⑤ 周辺症状(BPSD)が急速に悪化する症例への対応が必要

⑥ 高齢者向けデイサービスを拒否してしまう事例の受け皿

今後、多くの患者、介護者が本モデル事業のようなデイサービスを必要とすると思われる。

※使用される「患者」については、主に「フリーサロンあしたば」を利用する利用者を示す。

(3) 心理分析図表

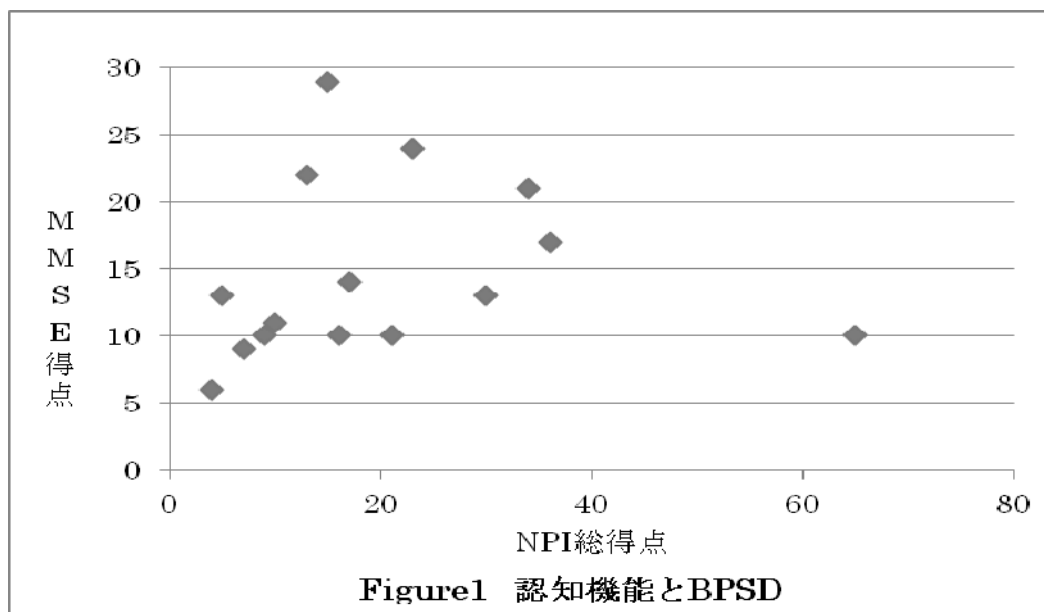


Table1 BPSDの詳細

	妄想	幻覚	興奮	うつ	不安	多幸	無関心	脱抑制	易刺激性	異常行動	睡眠	食行動
なし	12	12	9	12	7	13	1	10	9	4	9	4
あり	3	3	6	3	8	2	14	5	6	11	6	11

注 1) NPI の各項目について、症状のない者とある者の人数を記した

Table2 利用開始時と2回目の認知機能およびBPSD

	MMSE 得点	NPI 総得点
利用開始時	15.18	18.36
2 回目	13.73*	18.91

注 1) MMSE 得点とNPI 総得点の平均値を記した

注 2) Wilcoxon の符号付順位和検定を行った

注 3) 5%水準の有意な差が得られたものに*を記した

Table3 各利用者の BPSD の変化

No.	利用開始時	2 回目
1	21	29
2	15	2
3	23	16
4	5	18
5	10	5
6	30	18
7	36	53
8	4	13
9	7	11
10	34	32
11	17	11

注 1) 各利用者の利用開始時と 2 回目の評価時の NPI 総得点を記した

Table4 4 回の評価を実施出来た利用者

	性別	年齢	疾患
A 氏	男性	50 歳代	多発性脳梗塞
B 氏	女性	50 歳代	多発性脳梗塞
C 氏	女性	50 歳代	アルツハイマー型認知症

Table5 4 回の評価の中での認知機能の変化

	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏	29	29	26	27
B 氏	24	25	21	21
C 氏	13	13	9	8

注 1) 4 回の MMSE 得点を記した

Table6 4回評価の中でのBPSDの変化

	利用開始時	2回目	3回目	4回目
A氏	15	2	11	12
B氏	23	16	29	24
C氏	5	18	8	15

注1) 4回のNPI総得点を記した

Table7 利用開始時の主介護者の心理状態・QOL

POMS		STAI						
	不安・緊張	抑うつ・ 落ち込み	怒り・敵意	活力	疲労	混乱	状態不安	特性不安
Mean	55.36	55.36	55.93	43.93	54.00	56.00	50.79	49.71
SD	12.91	11.47	12.78	9.56	12.58	14.14	13.98	12.74
SF-36								
	身体機能	日常役割 機能(身体)	身体の痛み	全体的 健康観	活力	社会生活 機能	日常役割 機能(精神)	心の健康
Mean	36.02	33.35	44.48	45.84	41.24	42.53	36.53	43.23
SD	15.85	17.72	10.94	11.49	14.15	12.68	15.68	14.68

注1) POMS、STAI、SF-36の各項目の平均値と標準偏差を記した

注2) 全ての数値はT得点に換算されているため、平均は50である

注3) POMSの結果は数値が高いほど心理状態が悪いことを示す。ただし「活力」は低いほど心理状態が悪いことを示す

注4) POMSは60以上が臨床的に注意が必要な数値である。ただし「活力」は40以下が臨床的に注意が必要な数値である

注5) STAIの結果は数値が高いほど不安が高いことを示す

注6) SF-36の結果は数値が高いほどQOLが高いことを示す

Table8 利用開始時の主介護者の心理状態・QOL

POMS			STAI			SF-36										
No.	不安・緊張	抑うつ・落ち込み	怒り・敵意	活力	疲労	混乱	状態不安	特性不安	身体機能	日常生活機能(身体)	身体痛み	全体的健康観	活力	社会生活機能	日常役割機能(精神)	心の健康
1	71	67	85	41	71	67	73	61	26.97	28.96	35.31	46.19	31.79	30.79	43.81	25.19
2	82	75	65	35	74	85	67	75	23.44	5.09	45.49	47.81	19.49	43.94	5.56	11.90
3 (A氏の主介護者)	55	60	56	54	50	57	31	44	41.05	32.37	39.74	46.19	59.47	50.52	31.06	62.40
4	53	60	62	48	50	59	56	62	37.53	25.55	45.49	37.00	41.02	43.94	39.56	38.48
5	48	43	53	48	53	44	52	50	44.57	56.24	39.74	48.89	41.02	57.10	48.06	46.45
6	50	41	47	53	48	51	39	38	48.09	32.37	54.34	48.89	53.32	43.94	31.06	54.43
7	39	48	41	56	38	36	41	38	58.66	56.24	61.42	57.00	59.47	57.10	56.56	59.75
8	50	56	57	38	47	49	55	53	48.09	32.37	31.33	39.70	47.17	43.94	43.81	43.80
9	48	49	49	35	48	51	55	50	30.49	56.24	40.18	40.78	25.64	30.79	43.81	43.80
10	34	40	37	56	35	36	33	30	55.13	56.24	61.42	62.41	56.40	57.10	56.56	54.43
11	65	67	63	30	72	69	60	64	30.49	28.96	35.31	34.30	19.49	30.79	43.81	35.82
12	50	43	40	35	47	74	32	33	-4.72	1.68	61.42	69.44	50.24	57.10	5.56	59.75
13	67	68	66	33	69	59	69	50	34.01	25.55	31.33	26.19	28.71	17.64	31.06	27.85
14	63	58	62	53	54	47	48	48	30.49	28.96	40.18	37.00	44.09	30.79	31.06	41.14

注1) 対象とした主介護者のうち1名は質問紙を回収出来なかったため、14名の結果を表記した

注2) 全ての数値はT得点に換算されているため、平均は50である

注3) POMSの結果は数値が高いほど心理状態が悪いことを示す。ただし「活力」は低いほど心理状態が悪いことを示す

注4) POMSは60以上が臨牀的に注意が必要な数値である。ただし「活力」は40以下が臨牀的に注意が必要な数値である

注5) STAIの結果は数値が高いほど不安が高いことを示す

注6) SF-36の結果は数値が高いほどQOLが高いことを示す

Table9 利用開始時と2回目の心理状態・QOL

POMS							STAI	NPI
	不安・緊張	抑うつ・ 落ち込み	怒り・敵意	活力	疲労	混乱	状態不安	負担度
利用開始時	51.67	52.11	53.78	46.78	51.56	54.78	46.33	8.11
2 回目	53.22	55.44	56.89	42.22	57.00*	51.00	49.56	8.00
SF-36								
	身体機能	日常役割 機能(身体)	身体の痛み	全体的 健康観	活力	社会生活 機能	日常役割 機能(精神)	心の健康
利用開始時	37.529	35.403	48.245	50.034	45.801	47.597	39.561	48.520
2 回目	46.919	43.740	44.901	50.965	49.219	43.944	43.811	45.569

注 1) POMS の各項目・STAI 状態不安・NPI 負担度・SF-36 の各項目の平均値を記した

注 2) Wilcoxon の符号付順位和検定を行った

注 3) 5%水準の有意な差が得られたものに*を記した

Table10 4回の評価を実施出来た主介護者の心理状態・QOL

	POMS 不安・緊張				POMS 抑うつ・落ち込み			
	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏主介護者	55	48	46	44	60	60	49	45
B 氏主介護者	53	56	56	58	60	61	58	64
C 氏主介護者	48	61	60	67	43	60	53	59
	POMS 怒り・敵意				POMS 活力			
	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏主介護者	56	55	43	39	54	54	51	48
B 氏主介護者	62	66	62	73	48	35	38	35
C 氏主介護者	53	77	65	76	48	35	40	37
	POMS 疲労				POMS 混乱			
	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏主介護者	50	50	47	36	57	55	44	44
B 氏主介護者	50	61	54	66	59	55	66	64
C 氏主介護者	53	74	61	67	44	53	51	51

STAI 状態不安					NPI 負担度			
	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏主介護者	31	40	34	40	5	2	3	6
B 氏主介護者	56	61	62	57	8	16	12	11
C 氏主介護者	52	62	62	59	2	18	4	7

SF-36 身体機能					SF-36 日常役割機能(身体)			
	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏主介護者	41.05	30.49	37.53	30.49	32.37	32.37	35.78	35.78
B 氏主介護者	37.53	37.53	44.57	51.61	25.55	35.78	32.37	35.78
C 氏主介護者	44.57			48.09	56.24			56.24

SF-36 身体の痛み					SF-36 全体的健康観			
	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏主介護者	39.74	35.31	35.31	35.31	46.19	46.19	43.49	46.19
B 氏主介護者	45.49	26.90	39.74	39.74	37.00	34.30	37.00	37.00
C 氏主介護者	39.74			31.33	48.89			48.89

SF-36 活力					SF-36 社会生活機能			
	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏主介護者	59.47	50.24	31.79	53.32	50.52	37.37	50.52	43.94
B 氏主介護者	41.02	41.02	41.02	44.09	43.94	30.79	37.37	43.94
C 氏主介護者	41.02			41.02	57.10			43.94

SF-36 日常役割機能(精神)					SF-36 心の健康			
	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目	利用開始時	2 回目	3 回目	4 回目
A 氏主介護者	31.06	35.31	35.31	35.31	62.40	46.45	54.43	43.80
B 氏主介護者	39.56	35.31	35.31	39.56	38.48	33.16	35.82	33.16
C 氏主介護者	48.06			43.81	46.45			35.82

注 1) 4 回の POMS の各項目・STAI 状態不安・NPI 負担度・SF-36 の各項目の得点を記した

注 2) SF-36 について、C 氏は 2 回目・3 回目の評価は無効回答としたため、空欄のままとした

注 3) 全ての数値は T 得点に換算されているため、平均値は 50 である

注 4) POMS の結果は数値が高いほど心理状態が悪いことを示す。ただし「活力」は低いほど心理状態が悪いことを示す

注 5) POMS では 60 以上が臨床的に注意が必要な数値である。ただし「活力」は 40 以下が臨床的に注意が必要な数値である

注 6) STAI の結果は数値が高いほど不安が高いことを示す

注 7) SF-36 の結果は数値が高いほど QOL が高いことを示す

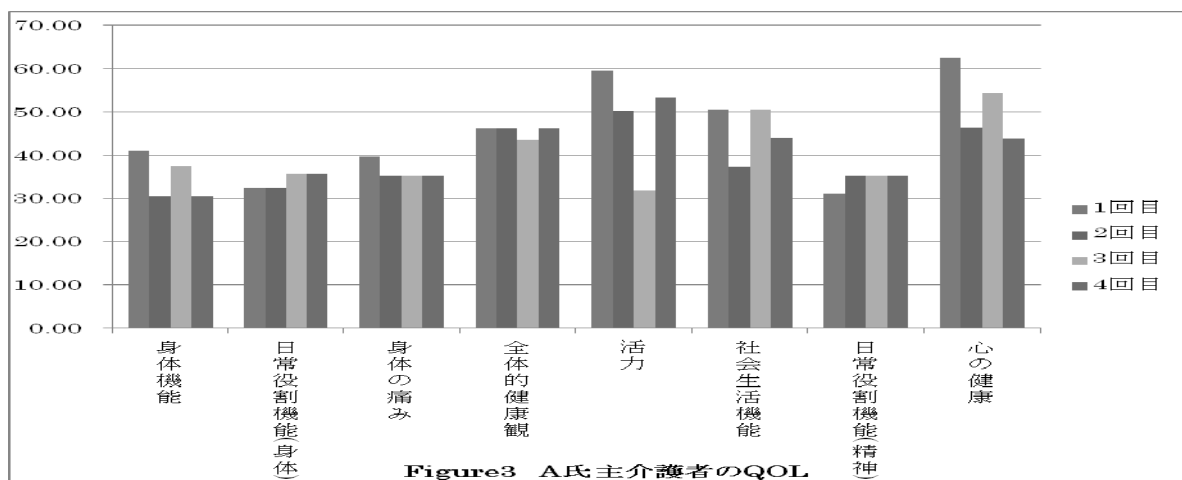
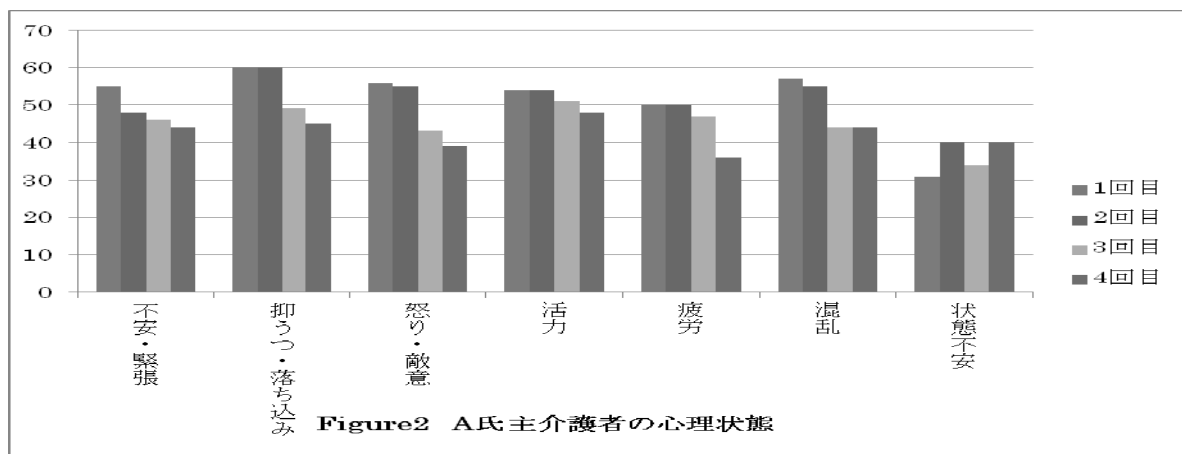


Table11 暴力が認められた事例の主介護者の心理状態の変化

	NPI	POMS						STAI
	負担度	不安・緊張	抑うつ・落ち込み	怒り・敵意	活力	疲労	混乱	状態不安
1回目	2	48	43	53	48	53	44	52
2回目	6	61	60	77	35	74	53	62
3回目	4	60	53	65	40	61	51	62
4回目	7	67	59	76	37	67	51	59

注1) NPI負担度は、BPSDへの対応の負担感を示す。高値ほど負担感が大きいことを示す。この事例では負担感は低い

注2) POMSの結果は数値が高いほど心理状態が悪いことを示す。ただし「活力」は低いほど心理状態が悪いことを示す

注3) POMSでは60以上が臨床的に注意が必要な数値である。ただし「活力」は40以下が臨床的に配慮が必要な数値である

注4) STAI状態不安の結果は数値が高いほど不安が高いことを示す

第3章

若年性認知症デイサービス事業者による意見交換

出席者

○ コーディネーター

長嶋 紀一

(日本大学名誉教授 社会福祉法人東北福祉会認知症介護研究・研修センター顧問)

【経歴】 亜細亜大学教養部助教授、日本大学文理学部教授を経て、現職。

平成 19 年度より東京都認知症対策推進会議議長も務める。

○ 事業者

笠原 康右(社会福祉法人世田谷区社会福祉事業団「デイ・ホーム太子堂『ともに』」)

平成 22 年 4 月開始 週 1 回実施 介護保険サービス

「ともに」は、一人ひとりの症状や心身状態の変化に応じた適切な支援をすることで、その人らしさを失うことなく安心して過ごせる場を提供します。

越智 和典(社会福祉法人町田市社会福祉サービス協会「おりづる苑せりがや」)

平成 19 年 1 月開始 週 1 回実施 介護保険サービス(地域密着型)

保育園等からの依頼を受け、地域に出向いてボランティア活動を実施。

ご本人の「仕事をしたい」という思いや社会とのつながりを大切にしています。

比留間 ちづ子(若年性認知症社会参加支援センター「ジョイント」)

平成 19 年 10 月開始 週 2 回実施 介護保険サービス外

ジョイントは、若年性認知症の人が生き生きと暮らせる共生社会を目指し、自ら支援の輪をつなぎ、ソフトランディングしていく活動の拠点です。

池田 めぐみ

並河 健司

(社会福祉法人東京栄和会「なぎさ和楽苑」)

平成 21 年 11 月開始(東京都モデル事業) 週 5 回実施 介護保険サービス外

当日通所してからその日の過ごし方をスタッフと決める「フリースタイル」を基本とし就労型支援とアクティビティ支援のプログラムを取り入れて展開しています。

駒井 由起子(特定非営利活動法人いきいき福祉ネットワークセンター

国府 幹子 「いきいき＊がくだい」)

平成 18 年 6 月開始 週 5 回実施 介護保険サービス

同じ世代、同じ病気をもつ仲間との交流や活動を通して、安心感と充実感を得ることによって、意欲をもって第二の人生に向える支援を目指しています。

若年性認知症専用デイサービスの在り方に関する意見交換会

(平成23年12月14日開催)

○コーディネータ（長嶋氏） ただいま東京都では平成21年度から若年性認知症のモデル事業というものを実施していきまして、そのひとつの事業が、「なぎさ和楽苑」さんのデイサービスの取組です。しかし、既に都内では若年性認知症の人を対象としたデイサービスが展開されています。本日は若年性認知症の人を対象にデイサービスを提供している事業者の皆さんにお集まりいただき、取組の実態からお話を伺いたいと思います。

では、簡単に自己紹介と事業紹介をお願いします。

○笠原氏 「デイ・ホーム太子堂」で所長をしています笠原と申します。若年認知症の専門コース「ともに」を1年半やってきています。毎週土曜日に一般型の通所介護として、定員6名としているんですけども、登録は8名です。月平均で大体7名の方に、ご利用いただいています。区内全域、送迎をしておりますが、電車にまだ乗れる自主通所の方もいらっしゃいます。

○越智氏 町田市の福祉サービス協会「おりづる苑せりがや」から参りました越智と申します。若年性認知症のプログラムを実施しているのは土曜日のみで、地域密着型でやっております。定員5名とさせていただいて、マンツーマンで行っております。地域密着ですので、町田市内の方は送迎をいたしまして、ほかからいらっしゃる方は自分で交通機関を利用して来ていただいております。

○比留間氏 「ジョイント」をやっております、比留間と申します。平成19年に開設して、4周年になりました。開催は火曜日と木曜日です。登録枠は12人を設定して平均5名の参加です。スタッフが4名で、送迎はありません。

「ジョイント」は、発症してから地域にソフトランディングしていくために、社会とのつながりを立て直していくということを目標にしています。ご本人が、働きたい、あるいは活動したいと、ご家族同伴で、近県からも参加があります。創作作業のほか、地域活動で自分たちがどうあればいいかを考えていくということで、見学や地方からの問い合わせにご本人たちが答えて、積極的なコミュニケーションをもつという方式でやっています。

○池田氏 社会福祉法人東京栄和会「なぎさ和楽苑」の池田と申します。

○並河氏 同じく、「なぎさ和楽苑」の並河と申します。当苑はモデル事業の補助事業者ということで、21年11月から、若年性認知症の方に特化したデイサービスを展開しております。施設は、120床のユニット型の特別養護老人ホーム、在宅サービスも介護保険のメニューはほとんどそろっており、特別養護老人ホームの機能、地域との関わり、そして人員やソフト、ハード面を使って、若年の方の専用のデイサービスをどう展開していけたら良いかということにチャレンジしております。現在の登録者は9名ですが、その中の6名が、ほとんど中等度ぐらいに進行された方になっております。

したがって、やれることも限られてはいるのですが、月曜日から金曜日まで実施しており、最も多く通われている方が来る日が7名、あとの日は3名から4名で、それに見合うスタッフを2対1でつけてサービスを展開しております。

○駒井氏 「いきいき福祉ネットワークセンター」の駒井と申します。

○国府氏 同じく、「いきいき福祉ネットワークセンター」の国府と申します。

当法人で運営しています「いきいき＊がくだい」は、介護保険によるデイサービスです。平成18年6月から開設してまして、5年半が経過しています。

利用日は月曜日から金曜日までの週5日間です。利用登録者数は41名ですが、当施設は高次脳機能障害の方も受け入れていますので、現在は若年認知症の診断を持たれている方は、うち16名になっています。1日の定員は高次脳の方も合わせて10名で、職員は4、5名という体制で支援に当たっています。送迎は、16名の認知症の方のうち、こちらで送迎しているのは1名だけです。それ以外の方はヘルパーさんの支援と、家族とミックスして来られる方が12名で、あとは自力でいらっしゃる方が3名になっています。

都内で活動している若年性認知症専用デイサービス

○コーディネータ それでは、早速お話を伺っていききたいと思います。まず各事業所の取組と、若年性認知症デイサービスの実施における課題、それから、都内における若年性認知症専用デイサービスの在り方と、最後に、現在の取組、あるいは歴史を含めて、現在までの取組を簡略にお話しただければ幸いかと存じます。

デイ・ホーム太子堂、笠原さんからお願いします。

○笠原氏 ここに参加させていただいている中では一番歴史が新しいのかなとは思っておりますが、若年認知症デイを始めるに当たって、ここにいらっしゃる各事業所さんに見学にお伺いいたしまして、それから、うちはどういう形でやっていこうかと考えました。デイサービスに若年認知症の方がいらっしゃるのでは始めようということではなく、世田谷区の方が、ほかの区のサービスを使っていらっしゃいまして、世田谷にはこういったサービスがないということを強く訴えられていました。区内にも、通うところを探している方がいらっしゃるという言葉を受けて、自分たちのところもやる必要があるのではないかということで始めました。

どういう形でやっていけばいいのか、すごく考えていたんですね。就労型でやっていけばいいのか、それともどういう形がいいのかを悩んで、いらした方たちの意見を聞いて、それでつくっていこうということだけは決まりました。実際に始まりましたところ、集まってきた方々は、介護保険を利用すること自体も初めてで、どうしたらいいのかわからないし、病気だということもまだ受け入れができていないという状態でした。外に出ることも自分たちだけでは自信がないし、集まる場所もないので不安である。では、その不安を取り除いて自分たちがいられる場所をつくっていくことから始めようということで、安心して過ごしていただける場所を提供していくことを主体として、1年半活動をしてきました。

その中で、最初はデイ・ホーム太子堂の若年認知症コースという呼び方をしていたんですけれども、1年たったときに、自分たちで自分たちが所属するところの名前をつけたほうがいいんじゃないかということで、ご本人たちの最初の思いですとか、利用してきてどういう思いを持ったかということから職員と一緒に話をしまして、お客様の思いで共通項だったのが一緒に何かしたいということで、では、「ともに」という名前にしよう。「ともに」の「とも」は友達の友という意味もあるから、それを平仮名で表現したほうがいいんじゃないかという意見が皆さんの中から出ましたので、「ともに」という形で活動しています。

先ほどもお伝えしましたように、毎週土曜日の週1回だけの活動ですけれども、介護保険を初めて使うに当たって、最初週1回ぐらいがちょうどいいのかなというところと、そこから、軽度でいらっしゃった方たちも重度に進まれたときに、ほかの事業所に行けたり、太子堂のほかの曜日のデイサービスも使えるということで、今、介護保険を利用するに当たっての導入の部分の役割も同時に担って活動しているのかなと考えています。一番は、お客様の主体性ですとか積極性を引き出しながら活動していきたいということを考えていまして、ことしは、活動の内容としては地域の中で体を動かしたり、買い物に行ったり、散歩をしたりということが多いです。近隣の小学校の校長先生ともお話をさせていただいて、校庭開放を借りられるように交渉しまして、その校庭でテニスをやったりバドミントンをしたり、たまに子どもたちが混じってきてサッカーしたりですとか、そういうようなことで体を使う活動というのが主でした。

ただ、お客様の状況が変わったり、新規の方がいらっしゃったりする中で、体を動かすことについていけないお客様もいらっしゃるようになって、今はグループが分かれてきて、アクティブに活動しているグループと、ゆったりと過ごしたいというグループに分かれてきています。また、病状もアルツハイマー型認知症の方とレビー小体型認知症の方、高次脳機能障害による失認症の方と、3つの病態の方が今ご利用されていますが、その病態によっても、できること、したいことが違ってきていますので、それをどのように個別的に対応していくのかというところが課題だと感じています。

こういった形で「ともに」という会に参加をいただいているので、集団でやるどころと個々に対応するところの2つを、1日の中でも使い分けてサービスを進めています。つい先日、小学校の校庭を借りているということで、何か子どもたちにしたいという話があって、自分たちで図書館に行って絵本を探してきて、子どもたちに朗読会をしたりですとか、その辺りからまた積極性が出てきて、自分たちの団結力をもっと高めたいというような話があったりします。症状は進んでいるんですけれども、自分たちのやりたいことを徐々に発揮できるような場を、今つくりけている途中かなというところですよ。

○比留間氏 1年半でいろいろな活動が増えましたね。世田谷区の窓口自体が準備や理解の度合いを高めたのがいい条件になったと思います。これから利用者が増えすぎると困るという感じですね。

○笠原氏 そうですね。

○比留間氏 急激に利用者が増えて、1か所の活動で済ませられるのか、送迎のこと、

疾患別のバリエーションの問題が、全部、凝縮していると思います。

○コーディネータ お互いに共通しているところが多いと思いますけれども、「おりづる苑」の越智さん、お願いします。

○越智氏 「おりづる苑」という名前は皆さんご存じだと思いますが、ことしの4月から前任者から引き継いで、新しい管理者と私と二人三脚でやっております。取組としましては、平成19年から若年性の方の受け入れを始めまして、最初のきっかけは、高齢者と同じプログラムをしているところに、ある方が見学をして、自分の来るところじゃない、おれはまだまだ働けるんだという、そういったところからスタートいたしました。法人内に保育園がありまして、そこに仕事に行くところからスタートしまして、町田市の子育て支援課のご協力も得て、今では市立の保育園、6園、週替わりで仕事に行くという形で若年性の方のプログラムに取り組んでいます。

若年性の方ですと働きたいという意欲、社会に参加したいという意欲が強いので仕事をする。その仕事も保育園からプールの掃除をしてくださいとか、草を取ってくださいという仕事の依頼を受けて、朝来てタイムカードを押して、きょうはこういう仕事をしましょうというミーティングから入って、お昼も普通のファミリーレストランで食事をしたり、仕事が終わって帰ってきて反省会をするという、一連の1日の流れが、すべてプログラムとして取り組んでいます。

現在は、当初のメンバーの方が病状も進まれて重度になってきたときに、プログラムをどういうふうに変換させていくのかという、難しい時期に来ております。法人は特養もあり、福祉の総合施設があるんですが、「おりづる苑」だけ場所が離れていまして、単独でデイサービスがありまして、ハード上、受け皿を用意するといったことが難しいところです。具体的に申し上げますと、重度化してお仕事ができにくくなったといったときに、違うプログラムを提供するといった場合に、ユニット数は1単位でやっていますので、別のプログラムに参加していただくといった取組ができないという、難しい状況に来ておりまして、きょうは皆さまから何かヒントがいただければなと思っております。

○駒井氏 最後におっしゃった、重度化したけれども、保育園のお仕事しかプログラムはないというような意味合いで。

○越智氏 そうですね、今は、保育園に行くことに参加していただいているんですけれども、できること、例えば窓をふくとか簡単な動作、その人に合った作業を提供するといった工夫しかができない。その方が車いすになったときにどうするか、その辺りが、今、課題になっています。

○駒井氏 分けられないということでしょうか。

○越智氏 そうですね、マンツーマンでやっていますので、採算が合わないということもありますし。

○比留間氏 定員は5名だそうですが、メンバーの入れ替わりはあるのですか？

○越智氏 重度化したときには、受け皿がないので、ずっと通っていただくというスタンスです。在宅での支援が難しくなって施設入所され、サービスを中止するときに、初めて空きができます。ですので、ほかのサービス、プログラムにチェンジして、空きが

できるといったような、先ほどおっしゃいましたソフトランディングがなかなか難しい。
○比留間氏 プログラムとしての位置づけではなく、ユニットとして完結しているから、そういう影響がない限りは新規に入れられないということですね。

○越智氏 そうですね。

○比留間氏 プログラムになっていけば、重度になっても軽めの仕事に変更すれば可能ですが、実際はそれが難しいということですか。

○越智氏 はい。今ご指摘があったように、活動がほかのプログラムに比べてハードですので、定員が埋まっていると、「おりづる苑」の活動にぴったり合う認知症軽度の方が来ても受け入れできないので、お待ちいただいています。これは社会資源としては、すごくもったいないということも、今、課題になっています。

○コーディネータ これからお話しいただく方に、ぜひ触れていただきたいのですけれども、ご家族の方が若年性認知症の方をどうとらえて、どう受け入れているか、いないかということですね、非常に大事だと思うんですけれども。

それを含めて、「ジョイント」の比留間さん、どうぞ。

○比留間氏 その前に確認したいことがあります。都が実施したこの実態調査で、「若年認知症」にはどんな対象者が含まれているかということです。当初は、アルツハイマー型、レビー小体型、ピック病などの進行型変性性の認知症だと思っていたのですが、都の調査では、脳卒中後の高次脳機能障害の方も入っているのですね。

○コーディネータ はい、入っています。

○比留間氏 ということは、突発的な脳血管障害後の高次脳機能障害の方と、少しずつ脳血管が梗塞してきて認知症状態がメインになってきた方と、それから、アルツハイマーなどの進行性の方とがおられて、状況にばらつきがあるために、対応がなかなか一定しない。ご家族も、急激な発症後の方たちは一定期間すると状態が回復するので、もっとリハビリ、もっと認知訓練をと、回復することを期待される。糖尿病などの持病で梗塞がある方は、状態を維持していくことが目的なのだが、そういう指導がされていない。進行するタイプの方たちの受け入れが問題になる。こういった3者が現実的には混在していることに対してそれぞれの対策が必要になる。

ところが、介護保険では、介護家族のためのサービス提供が主となって、ご本人がどうあればいいのかということを本人に聞きこまない状態で、両者の思いに齟齬が生じている。もちろん、介護が大変だというのはわかります。本人の差と外向きの顔と内向きの顔が全然違うということもあるから。けれども、こういった対象にどう対応するのかという整理をしないといけない。都の調査報告が出たときに、事業所がどのような対応をすればいいのかを示せば、各事業所は対策が出来るのではないのでしょうか。

○コーディネータ これから解決しなければならない問題の基本的なことを今、触れていただいたのですけれども、「なぎさ和楽苑」さんはいかがですか。今、比留間さんがおっしゃったことは。

○並河氏 まさに、これですよね。これに縛られるというか、これに束縛されるというところもありますし、その利用者の状況と、ご家族が感じていらっしゃるサービスの提

供のギャップというのが余りにもあり過ぎて、レスパイト的に、送迎だけとか認知症の人を預かるだけという目的が非常に多いのが現状。でも、ご本人さんと接してみると、まだまだやりたいこともあるし、あれもやりたい、これもやりたいという割に、中度から重度で、できる能力がない。やっても集中力がないので、同じ作業を続けるには非常に困難ですし、作業一つとっても一手順、一手順、職員がついてマンツーマンでできなければ、作業を遂行することができない、そういう方もいらっしゃるわけですね。だから、一人で二、三人の方の作業遂行を見守っているだけで、作業はとんとんと進むような方たちだけの構成でサービスを提供できれば、本当に都が描いているような夢のようなデイサービスができ上がるわけですがけれども、そこには実際に中度の方、重度の方、また進行してくる方もいらっしゃいますから、個々に提供できる空間と、その仕組みが必要になって、軽度、中度、重度というようなレベルではないと感じながら、今やっています。

具体的には、当苑の場合は中等度から重度の方が多い展開になっていますので、皆さん方がおっしゃる、いわゆる受け皿の問題で、軽度の方が進行されて、自分で通えなくなった、ご家族の要望が強くなってきて、ご本人がサービスの遂行が難しいという方が、どこに行くのかというテーマを今、追っているのですが、ただ、非常に重度の方で、私たちから見て、この人は介護保険の認知デイぐらいのレベルと、要介護2とか3とか4とかになってしまって、ご自身のことも自分で難しいというような方が、若年の方として「あしたば」で接しさせていただいていると、一緒にはできないんですね。なじめないし、違うことをやりたがるし、でも、できないしというジレンマを感じています。私も思うのは、軽度の方、中度の方、重度の方に対して、それぞれのサービス展開があるのじゃないだろうか。それに対しての何か制度的なもの、組織的なものがあれば、私たちは、軽度に対してはこう、重度に対してはこうというようなところをやるという筋道ができるんです。今、何もない状態から個別化、分けなさいという、その根拠は何だということところが、見えないで困っているというところです。

○国府氏　そうですね。これまで、「いきいき＊がくだい」では39名の方が卒業されたんですけれども、介護度だけでは、その方の本当に症状だったり機能だったり表現できないんですけれども、介護保険の認定を受けている施設なので、それが結果として出てしまうんです。入ってこられるとき要介護1で、大体3ぐらいになると別のサービスを併用して移行されていくのがだいたいの利用者さんの流れにはなっています。先ほど、重くなられてもそのプログラムに参加できているということは、きっと認知症から出てくる周辺症状が、うまくコントロールされて、その活動に耐久できる力がある、本来の力が発揮できる状態で、そこにいらっしゃるのかなと思うんですね。

要介護度が軽くても周辺症状が出てきて、活動に当てはまりにくい方もいらっしゃるのです。軽度、中度、重度というのは、一言ではくくれないなと私たちも感じているところです。実際に、こちらに通われて出ていかれるまでのその期間が、平均してだいたい1年ぐらいです。最も長い人で3年ぐらいいらっしゃいましたけれども、本当に周辺症状がうまくコントロールされて、若い方の活動にうまく乗っていった方は長くいらっしゃる

ましたけれども、医療の力が必要になってくると、同じ活動を続けていくのには支障が出てくるかなと。

私どもも清掃ボランティア活動を、近くの体育館や近隣で清掃活動をしているんですけれども、機能的には自分でゴミを見つけて処理できる人もいれば、指さしたり、一緒に運んだり、ゴミを持つ係をしたりと役割を分けていれば、軽い重い関係なく参加できるのかなと、実際のプログラム展開のときには、そういうふうに思っています。

家族支援についても、本来、本人さんが周辺症状なく、不安や混乱がなく、別の自宅以外の場所に通える状態を保つのは、本人さんの症状をコントロールすることと、その意欲を上げていくことだと。本人さんへのアプローチすることで家族の方の負担を減らしていくということの関連性を考えているので、まずは、本人さんの状態、家族の方がいろんな要望を出されても、それは本人さんに由来することなので、そこをどうしたらいいのかというところで考えていくことを基本にしていますが、仕事をされていて、こちらの思いと家族の方の思いと、うまくすり合せするのには時間がかかっていくところかなとは思っています。

若年性認知症支援モデル事業の実践

○コーディネータ では、「なぎさ和楽苑」さんからモデル事業の具体的な取組について、お話ししていただきたいと思います。

○並河氏 はい。21年の11月に、モデル事業の補助事業者の指定を受けましてから数か月、準備に使わせていただきました。その際に私たちがしたことは、まず、地域に若年認知症の方がどれぐらいいるのか実態把握から始めさせていただきました。当苑の地域包括支援センターから地域の事業所に、介護保険事業所で、若年の認知症の方がどのように過ごされているのかというようなところだと、介護保険のデイサービスを利用されている方が当然引かかってくるわけです。

最初利用者の方が11名集まってきたんですけれども、そのほとんどが一般のデイサービスに既に通われている65歳以下の認知症の方でした。認知デイに通われるぐらいまで進行している方はいなかったのですけれども、一般通所介護に通われていて、その中で何となくサービスになじめない、会話の輪に入っていけない、ときどきミスはするけれども、職員がみていれば大丈夫、かといって、プログラムは、ちょっと幼稚過ぎてできないとかで来たくないとかご家族に訴え続けていたりとか、通所の拒否があったりとか、そういう方もいらっしゃるし、中にはスタッフのお仕事のお手伝いをする役割を与えられて行かなければという、そんな方々を集めて、私たちが若年性認知症の専門のデイサービスを始めたということになります。

場所は分けなければまずいであろうと、介護保険のデイサービスと階が違うフロアを用意して、そのフロアでサービスを展開するということで始まりました。内容としては、就労をイメージしておりましたので、その方がお仕事を、あわよくば外貨を稼ぐようなお仕事もしたいなと考えて、いろいろ企画はしましたがけれども、集まって

きた方のほとんどが要介護の認定を受けている。要支援の方も2名ほどいらっしゃいましたけれども、あの方には要介護1とか2とか3の認定を受けていらっしゃる方ですので、お仕事一つとってみても、判こ押し一つとってみても指定の位置に押せなかったりとか、一枚一枚、押すのに支援をしなければいけないような状態の方が非常に多かったということもあって、内部でいろいろ議論したんですけれども、就労というものは外に目を向けるのではなくて、内部に目を向けて、特別養護老人ホームを併設しておりますので、従業員数も250名、いろんな部署があって、いろんな作業がある。その中の部署の作業を、ご理解をいただいた上で、「あしたば」の方たちにチャレンジしてもらうというふうに変換をせざるを得なくなったというのは、現状としてありました。

例えば内職をやるとか、地域にお掃除に出かけるとかということも考えましたけれども、納期の問題とか仕上がりの問題とかというようなこともありまして、職員がほぼ9割以上、関与しなければいけない作業になってしまう。それは、やるべきではないと。ただ、施設内の理解あるお仕事で、多少曲がっていてもミスってもいいよと、納期も多少延びてもいいよという理解のもとで、封筒に入れる、判こを押すというようなお仕事を集めて、やっていただくということを始めました。

ただ、お仕事だけでは疲れてしまう。心理学教授のスーパーバイザーもいますので、遊びも取り入れながら1日をトータルで過ごしてもらうというようなものはどうかと、生きがい活動としまして、通常のデイサービスで行われているレクリエーションプラスアルファみたいなものですけれども、個々の能力に合わせて、いろんな軽い運動だとか、散歩に行く、外出支援、そういったものを組み合わせながら、1日をフリープランとしてつくっていかうと。

このフリープランも、最初描いていたのは、ご本人さんたちと朝の会をやって、きょう何を食べる、どこに行く、どんな仕事に来ていて、どのように1日過ごすのかということ相談しながら1日を組み立ててやっていかうと。要するに、その人が持っている能力を1日楽しんでもらえるように、その人たちが自分たちの時間割を組み立てていく。介護保険サービスでも当たり前にはやらなきゃいけないことですが、それを少人数で当たり前に行っていくとどうなるかということから始めたわけですが、そんな中で実際に、そこでも中度、重度というところが壁になりまして、朝の会をやったとしても、ご本人さんたちに尋ねても、何を食べたいとか、どんなことをしたいかという1日の組み立てが、まずできない。ですから、私たちがたくさん選択肢を持って、利用者の方に合うものをコーディネートして、最終的にどう過ごすのかと、大まかなものを利用者の方につくっていただくということでスタートをさせたということですね。

内容としては、通われているうちに、どんどん進行されている方もいらっしゃるのですが、3人とか4人の意見がまとまって同じことをするということが、まずできませんので、お昼は基本的に調理をする、その調理への材料の買い出しと調理を午前中のプログラムにして、調理があまり得意でない方は違う事務作業をしてもらったりということですね。午後は地域散策や軽い運動を組み合わせながら、だいたい調理活動と外出支援という1日の組み立てになるんですけれども、スタッフを1対1でつけることができませんので、

今2対1でやらせていただいています。そういった中で、ご家族のニーズというのが、デイサービスは週何回通いたい、送迎はやってほしい、そういったものの中で、状態別に最初は設定をしていたんですね。月曜日から金曜日までの中で月・水・金は軽い人たち、火・木は重い人たちということで、その重い人たちに対してはレクリエーション中心で過ごしてもらって、軽い人たちは、いろんな事務作業や外出支援をしたりということで組み立てていたんですけれども、そこに入ってくるニーズが、この日は仕事があるから、どうしても月曜日がいい。でも、月曜日に来るのが重い人ということで、混在してしまうんですね。そうすると、一つの方向を向いてやることができませんので、かなり苦慮しながら、いろんなことをやってきたということがあります。

具体的な作業も、思い描いているようにうまくいかない部分が多くて、ご本人さんたちが、私個人の感覚ですけれども、若年の方は仕事をしたい、稼ぎたいとみんな思っているだろうという先入観があったんですけれども、実際に若くて軽度の方もいらっしゃるんですけれども、作業をお願いすると嫌がるんですね。やりたくないし。ご本人が好きなことをやっていいよと言ったところ、自分の見たいDVDをいっぱい持ってきたんですね。1日テレビを見ていたい。作業をお願いしても、「えーっ」と。今じゃ、そのスタッフとの関係を築きながら、毎日、嫌な顔をしながら、判こ押しとかやってくれたりしていますけれども、そういう方もいらっしゃるんだなと。

中には、本当にせっぱ詰まっていて、お金を稼ぎたいんだと。ここはお金が稼げないから嫌だとおっしゃる方もいらっしゃいましたし、それは人それぞれ、いろんな方がいらっしゃるんだなというところでの展開をさせていただいています。

あとは、私たちはモデル事業ということで、ある程度クラス分けをしないとやっていけないなと、やっていく中で結論づけまして、大々的に、この日はこの利用者、この日はこの利用者と、軽度と重度という分け方ではなくて、今は、月・火・水・木・金で、それぞれ利用者の特性で、この利用者との利用者は合わないからとか、軽度の中でも相性、性別、よくしゃべる人と穏やかな人、同じ軽度なんですけれども、よくしゃべる人には寄りたくないとか、男性で激しい人がいたら、この人は怖いからとみんな避けてしまう。あと、糖尿病とか、ほかの病気を併発している方で調理活動ができない、一緒に食事をとることができないという方が、日中独居になってしまうので、ほとんどの日に来ていたんですね。そうすると外食ができないし、朝の組み合わせの中で、きょうは違うものを食べようと思ったら、その人だけ別のものになってしまうので、そうすると、その人は「いいよ」とは言うんですけれども、行動がすべてその人に合わさってしまうと。だから、重度の方のレベルに合わせなければいけないサービス展開になってしまいますので、それが今回、この12月の話なんですけれども、利用日ごとに、行動制限のある人、いろいろ支援が必要な人、いろんな作業ができる人という3つの段階に分けたんですね。それで展開をさせていただいて、研究させていただいていますけれども、性格、性別、相性、そういったものも踏まえて、同じ境遇というか、気の合う人が集う環境を、サービスとして提供できれば、それはうまくいくのかなと、今、感じながらやっています。

課題としては、少人数の展開には性格や相性なども考慮する必要があって、家族のニーズと本人の相性の曜日が合わなくて利用が継続できないというケースも存在してしまうと。あとは問題的な行動とかBPSDが出現されたときに、職員で対応に苦慮するケース、私たちより体力がある利用者が走って逃げるとか、そういうシチュエーションもありましたし、そういった利用者の方を見ているほかの利用者の方が非常に怖がってしまって、サービスの利用に結びつかないというようなこともあります。あとは、同性介助はやっぱり必須ということがありまして、外に出るにも男性職員を連れていかないと男性トイレに入れなかったり、そういう細かなところでの人員配置にも、個別対応が必要なのかなと強く感じているところです。

若年性認知症の人の家族の状況

○コーディネータ 先ほど、私からお願いした、ほとんどの方はご家族があるわけでしょう。ご家族の方々の、若年性認知症の人に対する評価とか受け入れはいかがですか。ご家族はきちんと現実を受け入れられているようですか。

○並河氏 これは、私の関わった方の話ですけれども、ご家族の方は受け入れているケースがあるんですね。一緒に過ごしてきて、お医者さんから診断も受けている、状況はわかっていると。ただ、お子さんたちが、自分のお父さん、お母さんがこんな状態になってしまったことを受け入れられない状況で、お子さんたちとの板挟みになっているご家族というケースもありました。受け入れてはいますけれども、就労してほしいとか、家計を支えてほしいと思って、まだよくなるんじゃないかと思い描いて、サービスの利用を結びつけてくるご家族もいらっしゃいます。

ご本人は、ほとんどもう何もできないんですね。字も書けない、MMSEでテストをやっても図形も描けないという状態の方ですけれども、ご家族としては、まだまだやればできるんだから、いろんなことをやらせてやってくれというオーダーが来ても、やってもらうことが塗り絵とか、そんなレベルになるんです。自分の配偶者がそうってしまったことを理解できないというケースもありますし、受け入れていながら、でも、もう一展開いけるんじゃないかと思っている方が多くいるのは事実です。

○比留間氏 ご本人への圧迫感は家族から来ていますよね。

○並河氏 そうですね。プレッシャーを受けています。

○比留間氏 家族の期待が非常に高く、一応、医者から症状は聞いているけれども、でも、もうちょっと何か出来るはずという認識があるので、ご本人としても頑張らねば、と思う。やってみたら出来ないことがあったり、取り違えたりするから、ストレスがたまっていて、何かあったときにポーンと反応してしまう。

○コーディネータ つらいでしょうね、ご本人はね。

○並河氏 私たちは一手順、手間を手伝うだけですけれども、それがまたプライドを傷つけてしまうこともあって、難しいですね。

○比留間氏 高齢認知症の場合は、親の世代だし、ご本人も自分の人生はある程度整理

がついているんですが、若年性認知症はそれがない。50歳台前半で家にごろごろしていると、お子さんに顔向けできないといっておられました。

○コーディネータ これはだれの仕事かということは難しいと思いますけれども、特に今話題になったお子様方に、それ相応の病気の説明がきちんとできて、多少無理があっても受け入れられるような、そういった体制も必要かもしれませんね。

○比留間氏 これに加えてですが、お子さん自身が、親が認知症だということは外部には言えない。風評被害的に噂になったり、また、アルツハイマーは遺伝するという風評で、将来自分もそうなるのではないかという不安ももってしまう。だから、面と向かって顔を合わせられなくなる。ご本人は、子供が自分に対してどう思っているか、自分のことで悩ませてしまっている、というのはすごく感じている。その感性は全然、消えてはいないんです。

○コーディネータ そうですね。若年性だと、そういう問題は出てきますね、今のお話のようにね。では、駒井さん、お願いいたします。

○駒井氏 私自身は比留間先生に誘っていただいて彩星の会という本人さん支援ですね、本人さんの家族会と並行した定例会活動の中で支援を行っていたんですが、その中で課題と感じていたことは、インフォーマルなサービスは、1回来て、次に来るのに1カ月、2か月たってしまうということがあって、時間があきますよね。非常に進行してしまう。次にお会いしたときには、もう入院をしている。非常に進行していて、前回と同じようなことはできないということと、リスクが非常に大きいということがありまして、ボランティアという活動の中で、若年性認知症の方を見ていくのは非常にしんどさもあるんじゃないかということ。

それから、もう一つは、私も最初、並河さんがおっしゃったように、この方たちは働きたいんだろうと思ってしまったんです。実際、その活動をやっていく中で、例えば家族会の報告、新聞の封入作業をしてもらったりとか、パソコンを打っていただいたりなんていうこともやってみたんですけども、実際はおできにならないことがほとんどで、やっていただくとつらくなってしまうといえますか、そのことを見ていたので、これは、ご高齢の認知症の方とちょっと違うかなと思っていました。そういう3つのことがあって、専門的な施設、そしてフォーマルなものが必要なんじゃないかということで、この「がくだい」を立ち上げたんですね。

ただ、場といいますか、同じ年代の方が集える、そして同じご病気の方が集える場というものは必要なんだろうなと思っていまして、それは今でも変わらなくて、皆さん来られるとやはり安心をするといえますか、本来は働いていなければいけない年代の方が、昼間ちょっと楽しい、遊ぶような活動をされているわけですけども、そこにご自分が入っても大丈夫という、要するに皆さん同じような年代の方で、同じような立場の方がおられるので、自分は働きたいとずっと言っていたけれども、働かなくても大丈夫なのかなというお気持ちがだんだん出てくるというのを、実感しています。その中で、ご病気のことを言われる方もおられますが、「僕はアルツハイマーになっちゃってね。忘れっぽいんだよね」というようなことを「僕もそうなんですよ」というような話が自然と生

まれたりするのも、同じご病気の方、同じ年代の方が、同じ場を持つという、非常にその価値があるじゃないかなと思っています。

家族のことですけれども、皆さん、おっしゃっているように、ご高齢の方はどのデイサービスでもいいから、レスパイト的に行ってほしい。だから、最初に見学もされないうで。若年の方は、その施設を探している場合も多いと思うんですけれども、非常に慎重です。最初の導入も、何回も見学をされたりとか、話を聞かれたり、とにかく最初に、ご家族のほうが特にリハビリしてほしい、よくさせてほしい、この人のために通ってほしいということをおっしゃいます。仕事もしてほしいと思っているということをおっしゃる方もおられるんですけれども、本人さんはどうかというと、案外仕事というのは全くこだわりのない方が多いんです。でも、通っていかれる中で、1日でもご自分から離れていただく時間がふえるということで、こんなに自分は楽なんですねということをごだんづいていただいて、もう1日ふやしてほしいとか、ご自宅の近くのご高齢の中でも入ってもらおうかなというようなお気持ちになるという、だんだん家族の気持ちも通所によって変わってくるということがあります。

○比留間氏 それは、本人にとって、不満ではないからです。ここは自分がいい場所だと周りも見ているし、対応してくれ、働かなきゃそれでもいいと認めてくれる。例えば、同級会で境遇はそれぞれ違っているが、同じように自分なりに生きてきたんだということがフィードバックされる、そんな感覚ではないでしょうか。

仕事をしたいというのは、家族への思いもあるが、当然この年代だったら観念として持っている。けれども、具体的にはこれは出来ないということが無意識にある。自分よりもっと出来ない方がいらしても、人柄などのいい面を受け止めて、自分もそうかも知れないという相互の受け止めがとても明確になる。それで、自分が出来ることがあったらやるよという前向きの方角性に動いているときは、本人は安定されるので、家族が手を離しても大丈夫だと感じられるようです。不満いっぱいの子から帰ってくると家で荒れてしまうので、それで、もう二度と連れて行けないということになる。

○並河氏 一般の子に通われている若年の方から、最初始めましたけれども、毎日拒否なので、ご家族が疲れきっているわけです。毎朝、送迎車が来るのが怖いと、本人が嫌がると。「あしたば」に通って、本人が居心地よければ、そういったことも言わなくなるから、それで気持ちが落ち着くという部分もあるでしょうね。

○比留間氏 家族がいい顔をしていると、ご本人はずっと面倒をかけているから、家族を休ませなきゃいけないと感じてくる。高齢者の多い子に行きたくないが、そこでの過ごし方を落ち着いて考えて、自分の好きなCDや本をもっていくという方もありました。どこでその落ち着きを取り戻して、向き合う場所になるのかというのが、若年の方の専用という意義だと思います。

デイサービスの活動における本人にとっての効果

○並河氏 一つわかっているのは、仕事の内容じゃなくて、その成果といいますか、と

にかく全然携わっていないんですよ。でも、仕上がったものを持って行って、ありがとうございますと言われたときには、本人は、もう達成感でいっぱいなわけです。

○比留間氏 そうなんですよ。

○並河氏 だから、そういうのを数多く、本人のそのレベルに合わせて、重度の方でも私が最後にシールを1個貼ったと、それでもその人の成果にしてしまっていていいわけですから、そういうのは感じていますね。

○比留間氏 「ジョイント」でもシールの貼り付けだけをやる役割の方がいます。ちょうどいい位置に、膨らんだところを押さえて貼らなければいけないんですけど、これが斜めになったりする。文字を書いても棒が1本抜けたりする。抜けたのも、傾いているのもいい。そういうのがあって、お仕事なんです。仕事というのは、自分がどうかかわったかという姿勢のところのものですから。

○コーディネータ まさに、本当ですね。

○比留間氏 自分がもう稼げないとわかっているんです。40代、50代のバリバリ仕事をしていたそのレベルが今もできるかといったら、それは出来ないと自覚はしている。だが、何もしていないということも責めになります。家族に対して以前のように役目を果たせない。それをどのように変えていけるか。体を動かすことだったらできるとか、荷物をもってあげられる、子供たちが喜ぶこともを何かやりたいとか、そこの見つけ方が必要です。そういう意味での仕事は欲しいのです。役割を果たすということが。

○コーディネータ その仕事の概念規定を、しっかりしておいた方がいいのかもしれないね。一般社会での仕事というのはジョブという言い方と、もう一つは何でしたか、職種みたいなものがあるでしょう。ですから、その辺のところで、新たに何か考えておく必要があるかもしれませんね。今のお話を伺いながら、つくづくそう思いました。

○比留間氏 もうひとつ、関連して。「いきいき*がくだい」と「ジョイント」の両方に来ている方がいます。彼は自分で、障害手当の申請を完了させたんです。

○国府氏 そう。一緒につき添ってですけども、今まで本当に一線でお仕事をしてこられた方なんで、その障害年金の手続を一つ一つ病院に診断書をとりに行く、年金事務所相談に行くというのも、一緒に……

○比留間氏 役所に行っては内容を忘れてくるから、「いきいき*がくだい」と「ジョイント」のワーカーに何回も教わっていました。それをやりながら、自分の働いた軌跡をきちんと振り返り、申請の手続きを進めていけたのです。

○国府氏 そう、獲得したという年金の手続をして、やっと、その手当てが受けられると。

○コーディネータ うれしいでしょうね。

○国府氏 それは、本当にそれで、それまで働きたいと言葉ではおっしゃっていたようなところが、すーっと楽になったようで、今、目の前にある「ジョイント」さんの活動、「いきいき*がくだい」の活動に専念して、あと自分の病気と向き合って、無理はしないで、今できることをやるというふうに頭が整理されて。

○比留間氏 それで今度は自分の住居区のボランティア登録をしに行き、地域での活動

を始めました。

○国府氏 そうですね。「ジョイント」さんは新宿区だし、うちは目黒区で、そこに住んでいない方なんです。その地元の施設の一般のボランティアとしてボランティア登録をして、障害者の人のボランティア活動に行っている。

○コーディネータ なるほどね。すごいですね。

○比留間氏 彼は認知症であるけれども、どこが認知症？というくらい、自分の生活をしています。主体的であるということが非常にいいんです。

○国府氏 そうですね。

○比留間氏 自分が社会的立場のどこにいるのかが分りたいのだと思います。自分のやっていることの評価が、自分に返ってくるシステムやつながりがあると、そこで自分ができることを開拓しだすことがあります。ここが若年認知症専用のデイサービスの一番大きな役割なのだと思います。

本人、家族から期待されているサービス

○コーディネータ きょうは、5つの施設に集まっていますけれども、若年性認知症の方、それから、若年性認知症を抱えているご家族の方から求められているサービスとは一体どんなことだと思いますか。

○笠原氏 本人としては安心して過ごせるサービス、場所の提供というものを望んでいて、家族としても、本人が気持ちよく過ごしてもらいたいということを、今うちには一番望まれていますね。

○越智氏 ご家族の方が求めているもの、一言で言ってしまえば、よくなってほしいとか、現状維持というのが一番大きいと思います。それが、先ほどもお話がありましたけれども、現場とご家族との温度差が、ものすごく感じますので、ご利用者に対してプログラムを提供すると同時に、ご家族に対しても同時進行で知識を深めていってもらおうとか、そういったものがないと、どんどんかけ離れていって、差が開いていってしまうということを現場に行って感じました。

○比留間氏 家族が求めているのは、本人がいきいきすること。はつらつとしていてその人らしさが表れてくる。そうすると認知状態が悪くても、その人らしさを受け止めて再出発できる。それには、いろいろな働き掛けが必要です。時には、現実と向き合わなければならなかったり、思いやりも必要になる。それで、いろいろと錯ついたり、沈みこんだもの、ため込んだものがなくなって、本当に生き生きできるということが、家族への1番の役割になると考えられます。

○並河氏 同世代、同じ境遇の方が集う場所、本人が自分のスケジュールで1日過ごせるようなサービス展開が求められているんじゃないかなと感じています。

○駒井氏 結構長いこと通っていた方のご家族から言われた言葉で、できないことをいかに自分ができたと思わせてくれるか、というようなことをおっしゃったんですけれども、最初に言われている、ご家族がよくなってほしいとか仕事をしてほしいという、そ

ういう言葉を、悪く言えばその通りに受け取ってはいけないというようなことが一つと、あとは、そのためには同じご病気、同じ年代の方が過ごせる場があって、そこに役目が何かあるということですね。

○コーディネータ 役目・役割というのは非常に大事ですね。認知症症状がある方の場合に、みなさん役割を放っちゃうんですよね、できないと思って。できることは、いっぱいあるんですよ。

○池田氏 先ほど比留間先生が居場所と役割というところをおっしゃっていらっしゃって、家族のプレッシャーがあるというのは、我々も虐待件数が2ケースありまして、ご本人さんは女性なんですけれども、配偶者のご主人がご本人さんに手を上げるとか、言動だったり、先ほど先生がおっしゃったように、できるのに何でできないのかという、もっと期待をしている部分で、手が出てしまったり言葉が出てしまったり、できなくなってくるから、だんだんやらせなくなってくる。

おうちの中での役割もなくなってくるのも、本人さんもまだ感じている段階では、自分の居場所がないとかで、おうちの中でも居場所がない、外に行くこともできないで、ここに来ると何かみんな同じような人がいるかなという、その同世代とか同年代とか若いスタッフとお話をしたりとかという楽しみの中で、ご本人さんの安心感が持てる場所というのが、高齢者様とは違う世代の人たちのデイサービスの必要性がわかるような気がします。

○コーディネータ 「人が集える場所」ということが共通していますね。それはキーワードになると思いますね。

○比留間氏 家族が過剰に期待するということは、要するに、家族同士が向かい合っていないということではないだろうか。家族だけでは、向き合うきっかけがないんです。前はこうだったのにといい思いで、家族の目線が上に行っています。本人が生き生きいとしたり、同年者とフラットで自然体で付き合えると、家族とも向き合えるし、再出発できるんです。

○コーディネータ そうなんですね。まさにご家族、特に配偶者の方が若年性認知症の人をどう受けとめて、これから新しい人間関係をつくっていくということに目覚めないとだめですね。

○比留間氏 すごく実感いたします。

○並河氏 昔のことと、見返りを期待してしまうから、それで今の対象者を見てしまうとうまくいかないですよ。だから、それを全部、真っさらにして、今のこの状態の人とつき合ってくださいとお話をするんですけれども、「はい、そうですか」というわけにはいかない。

○比留間氏 あと、将来的にこのままの状態が続くのかという不安があると思うので、医療機関のことも含めて、援助についての情報があると安心されます。

○並河氏 本当は先生が言ってくると一番効き目がある。私たちが言っても、「何を」みたいなのがあります。「若造が」、みたいな感じなんですけれども、先生が言ってくると、てきめんに効くんですね。

○比留間氏 私たちが、そういうことの専門家にならなくてはいけないんでしょうね。若年認知症の課題と特質を踏まえたケアコーディネーターがいないんです。医者が全部診ているわけではないし、普段付き合っているからこそわかることがいっぱいあります。だから、それを話し合う機会がきちんとあればいいと思います。

病状ステージごとに合わせた支援の必要性

○コーディネータ 先ほど、ちらっと出ていたんですけれども、各ステージに合わせたサービスという話が出ましたよね。うまく言えない部分もあるんですけれども、この病状ステージごとに分けてサービスを見繕っていった方がいいのか悪いのか、病状ステージと適切なサービスということが、デイサービスで提供できるかどうかという問題に対して、今の段階で皆さんはどうお考えかということを一言でおっしゃっていただきたいんですけれども、いかがでしょうか。

○笠原氏 その段階ごとと病状に合わせたサービスというのは、やっていく必要があると思います。今、うちに来ている方でも、病状によって支援の仕方は違いますし、それが軽度、中度、重度になっていくと、軽度に関しては介護系のものはないんですけれども、重度になっていくに従って介護系のサービスをしていく必要も出てきます。同性介護が必要だったり、マンツーマンに近いような体制でやっていかなければいけないので、そういうところを工夫していかなければいけないというような課題もあると思うんです。同じ、例えばアルツハイマー型認知症であったとしても、軽度の場合の支援の仕方と、中度、重度になっていくときの支援の仕方とで違いますし、それを同一でやっていくと、中度、重度の方になると混乱が生じて、余計BPSDが出てきてしまうとか、そういったことになっていくので、そのステージごと、病状に合わせたサービスをしていかなければいけないということを感じています。

○越智氏 ステージごとに分けてプログラムを提供するというよりは、プログラムを提供するといった場合には、ステージというより、その方の生きざまですとか、若年性の場合、特に精神的な部分が多いので、白紙の状態からつくっていくということが大事なかなと私は思っています。軽度な方でも麻痺があって、ADLがものすごく悪い状態の方は、当然、行動を制限されるでしょうし、職人かたぎの人がいたら、それに合うプログラムを提供したりですとか、その人に合ったということではゼロから組み立てていくというスタンスです。

○比留間氏 現状で設定されている高齢者の介護度を基準にするということが問題になりますね。介護というのはどれだけ介助の手を出すかという基準になるので、越智さんが言われたように、重度になった時はADLの身の周りの世話についての基準が一つ、それから、白紙と言われたのは、社会活動等の、どんな活動がその人に今あるのかという基準が一つ、もうひとつ付け加えるならば、本人の生きざまということで、今後何を充足していきたいのかということが、病気になって白紙になっているのではないだろうか。しかし、それについては、まだ誰とも話していなくて、いいサービスを利用する中

で、自分がそう思えるし、家族もそれがいいのかと思えるような方向性への柱となるものではないか。アセスメントには、ADLと、社会活動と、個人の生き方という3つのポイントが必要だろうと思います。

○並河氏 本当にざっくり分けるのであるならば、軽度、中度、高度というようなところで3つぐらいに分けないと、今後やっていけないという認識はあるんです。ただ、その基準として、ADL的なもの、あとは、認知能力ですよね。どれぐらいのことがどれぐらいできるのかというところは、例えば長谷川式であったり、MMSEであったり、いろんな指標によって判断する方法もありますし。認定調査も認知症の自立度と日常生活の自立度の判定、あれは結構使いますし。だから日常的な介護の項目、体を動かすことに関する項目と、認知能力を探る項目ぐらいのものを2つあわさった状態で、中度なのか軽度なのかというような3つぐらいの分けをしないと、成り立たないと思うので、3つに分けることは賛成です。内容としては、身体的、認知能力的というものをメインにして、あとは、その判定をした上で生きざまとか好きなものとか、いわゆるセンター方式で私のことシートのような調査をして、サービスに結びつけていくというのが方法かなというふうには私は思っています。

○駒井氏 基本的には分けていく必要はあるだろうなと思います。実際、私どもの施設でも高度といいますか、重度の人、比較的軽い人というふうに利用者さんを分けさせていただいています。それはなぜかという、ADL、要するに介護の分ですね。そこが重くなるということと、それから認知障害が重くなればリスクも高くなりますので、そこは人をたくさん配置しなければいけないという意味で、そういう日を設けているんですけれども、基本的に、やっている中身は変わらなくて、それはなぜかという、個別性だからだと思います。個別にその方の生活歴、それからやりたいこと、その方の能力に応じてやることを決めているので、その場に応じた介護というの、そういった周りの環境を変えていくということはありません。

○コーディネータ ある意味ではゼロからの出発に似ていますね。どういう方かということ、その場できちんと、場合によっては簡略なアセスメントをしていく必要はあるかもしれませんね。ありがとうございました。

次から次に私のほうから勝手に質問させていただいて申しわけないんですけれども、もう一つ、どうしてもお聞きしたかったのは、やはり仕事、あるいは稼ぎということを含めると、知的障害の場合ですと授産事業所みたいなものがありますよね。あのことを、連想しちゃうんですけれども、若年性認知症の方にとって、授産事業所的な対応というのは、今の時点で皆様方がどうお考えか、ぜひ教えていただきたいんですけれども、いかがでしょうか。

○越智氏 軽度だったときは、現役を退いてすぐきているわけですから、作業してもきれいだし、何をつくっても本当にプロ級の腕前。ただ、病状が進行していくと、なかなかそういうわけにもいかないといった意味では、報酬というのはなかなか難しい。続けて、継続していけばいくほど難しくなってくると思います。その中で、介護保険の枠組みの中でやるとしたら、それは私たちが声を上げるというの、必要かもしれませんが、

業界のスタンスとしては枠組みの中で精いっぱいやらせていただくと。もしそういう、例えば報酬のような制度が変わったら、それはそのときに検討させていただく、取り入れるかどうかというような考えですね。今は、その就労に対して報酬をどうこうというスタンスではないです。

○比留間氏 介護サービスを利用している人が、プログラムとして仕事をした報酬について、今までは支払えないということだったが、それが支払っていいことになったんですね。

○越智氏 そうです。保育園は市でやっているの、それ用の予算が必要になってくると、こちらからくださいというわけにはいかないし、むしろ、そういう場を提供していただいて、ありがとうございますといったほうが強いんです。ご理解していただいていると。そこへ、きょうもお疲れさま、お茶でもどうぞといったものに対しては、ありがとうございますといただいておりますが、報酬ということとなると、またニュアンスが違ってくると思います。

○笠原氏 就労支援とか、そういった稼ぐということは、うちではやっていないので、イメージなんですけれども、「おりづる苑」さんが言われていたように、軽度の最初のころはすごいニーズが高いと思うんです。その方の症状が変わってくるに従って、そこにいたとしたら支援の方法を変えていかなければいけないだろうし、本人ができないと思うようになってきたときに、そこにいること自体が本人にとっていいことなのかどうかというのは考えなければいけないなと。漠然とした答えで申しわけないですけども。

○並河氏 考え方としては十分ありだとは思いますが、今の地域啓発のレベルでは、成り立たないんじゃないかなと思います。地域啓発といいますか、全体的に若年認知症とは何ぞやというものが浸透していない社会の中で、この人たちが集まって何かをやっているということが世間的な理解を得られてできるのかというところに、非常に疑問は感じます。ただ、ご本人さんとしては、毎週利益が得られるというところでは飛びついてくる方もいらっしゃるし、いろいろご意見のあったとおり、いつまで続けられるのか、その後どうするのかという問題を抱えながら、実際には作業がなかなかできなくて、ほとんど職員がやらざるを得ないような状況の中でやっていくんでしょうけれども、そんな中で、若年認知症が世間に知られた上での展開であれば、できるのかなと。

報酬に関しては、私は老人のデイサービスも一緒にやっているものですから、老年期の方も報酬を欲しいとおっしゃる方は非常に多くて、そういったことに固着する方には、例えばご家族からあらかじめお金を預かっておいて、帰り際に渡して、そういうお金の回り方をさせるわけですね。当苑の施設の中でも、施設が就労に値するお金ではないけれども、ご本人に、その意欲を達成したということで報酬を出そうかなと検討させていただいてもいますので、そういったスタイルの中では成り立つのかなと思っていました。

○コーディネータ そう言えば、江戸時代に藩券って、あったじゃないですか。藩でしか通じないお金とか、地域でしか通じないお金とか。

○比留間氏 授産的な仕事については、「ジョイント」のメンバーは精神障害者手帳を申請し、障害者としてどのくらいの仕事ができるのか、仕事センターにもチャレンジする

という選択肢もとってみました。一時期、NHK厚生文化事業団の発送の仕事もしていましたが、どうしても作業内容の割り振りが必要になり、若年認知症だけでは授産作業は成り立たないと実感しました。またご本人たちも、手慰み程度で収入になるとは思ってはいない。しかし、仕事という活動を維持するためのきっかけや、役割への意義は必要ですので、授産とは異なる別の枠組みを考えるべきであろうと思っています。

○駒井氏 私は授産よりも、デイサービスだろうなと思います。その理由としては、比留間先生もおっしゃったように、アルツハイマーの方にとっては机の上の手作業が苦手なわけなんですね。できないことを、毎日その作業として持っていくというのは難しい。相当、その作業の中身を検討しないといけないだろうなと考えます。

ただ、前頭側頭型の方であれば、もしかしたら、なかなか少ないですけども、そういう方のための授産というのは、もしかしたら、あるかもしれないなという気はちょっとします。

○比留間氏 特例子会社にも見学に行きました。若い障害者の人たちに一緒についてアドバイスするとか、自分でできることについては見守る大人の側に回ることにはできる。しかし目標が途切れて連続的にはできないということがあり得ります。

若年性認知症専用デイサービスの意義と課題

○コーディネータ 現時点で、それぞれいろんな活動を試みて開発してきておられる方がここに集まっているわけですけども、これからの若年性認知症の方にとってのデイサービスを実施していく上での課題というのは、一体どんなところに落ち着きますでしょうか。課題と意義みたいにまとめたらどうでしょう。今までのお話の中で既に出ていて、これをまとめていくと答えが出てくるんだと思いますけれども。

笠原さん、どうぞ。

○笠原氏 事業所としての課題は、採算性という問題があって、まだまだマンツーマンで対応していかないと、その方も先週と今週では全然また状況が変わっているとか、作業にしても手順を追ってしていくということは苦手なので、その都度の声かけが必要であるというところで、マンツーマンに近い体制での取組ということが必要になってくるので、今の介護保険制度の中でやろうとすると、報酬と人員に対する支払いのところで折り合いがつかないなというところが一番あります。

あとは、いろんな病態の方がふえてきている中で、どうしても相性があったりするので、そういう方たちを同じひとつの曜日で見ていることに対するこちら側の課題というところもありますし、見ていくと切りがないのかも。

あとは65歳未満の方で、今、若年認知症の受け入れ加算がついていますけれども、その方が若年発症であっても65歳になる2日前までしかその加算が認められないというところで、65歳を過ぎた方に対してサービスを提供していけるのかどうかは今、うちとしては一番の課題で、ほかの事業者さんはどうしているかなというのは聞いてみたいなど。

意義としては、社会的にこういった方たちがいらっしゃるということを啓発できるこ

ともそうですし、ご本人さんたちの居場所や、家族の交流を持てる場所ができるという
ようなところすごいい意義があることで。事業所側の意義というのは、個別への対応と
か、その方を見るということに、これじゃいけないんでしょうけれども、高齢者の方と
いうグループで見ていたものを、その個人で見て、高齢者の方にも個人に対する支援と
いうことで、今まではそのケアや、何かしてあげるといった感じだったのが、そうではな
くて、できない、ここを手伝えればできるようになるという、そういう支援という面を持
てるようになったというところでは、意義があったと思っています。

○コーディネータ ありがとうございます。

それじゃ、「おりづる苑」さん、お願いします。

○越智氏 若年性認知症というものに対して、その地域や社会が受け入れていこうとい
う体制がないと難しいと思いますし、ご家族の問題、ご本人にプログラムを提供すると
同時に、ご家族の方にも一緒になって支えていくというものが必要だと思いますし、事
業所でいうとマンツーマンで対応しているので、収益、採算が取れなかったりという課
題であったり、ハード面で、いろいろな対応ができにくいという、その特性があるので、
病状に合わせたプログラムを提供することが難しいといった課題があります。

○コーディネータ 意義はいかがでしょう。

○越智氏 十分あると思いますね。若年性の方、社会に参加したいという思いを聞くとい
う。

○コーディネータ ありがとうございます。

それでは、「ジョイント」さん、お願いします。

○比留間氏 一言でいうと、若年性認知症の対応がきちんとできるデイサービスを設置
することと、専門職を配置すること、これは最低限必要でしょう。また相談にも対応す
べきで、本来は連携担当者が果たすべきだが、これはまだ十分に機能していないので、
若年性認知症の対応ができる事業所に都が委託するなどの制度が必要だと考えます。そ
れから、一般に若年性認知症の数が少ないと思われるので、地域が異なっている若年
の方が多く集まっているデイを利用できるような流動的な仕組みが必要だと考えます。
こういう事業所の活動がひな形として育って、広がっていくようにすることが、今の時
期、必要です。現在、青森県八戸市や埼玉県浦和市でもひな形作りの試行が始まってい
ます。そこで、ご本人たちが活動する役割ができ、本人の生活自立の拠点となることに
すごく意義があると思います。

○コーディネータ 今のお話を伺っていると、本当に若年性の人ひとり一人の役割と
か、あるいは、その在り方を今語っていただいたように思いますけれども、本当にそう
かもしれませんね。

それでは、「なぎさ和楽苑」、お願いします。

○並河氏 課題としては、個別対応につきるんじゃないかなと思います。それに対する
スタッフ配置、人員の確保、あとは、地域にまだまだこういった専門のサービスが存在
していない状態ですので、遠方から通われてくる方とかの、その地域に根差したものが
必要ということ。送迎も必須になってくるという、重度化してくれば送迎も必須になっ

てくるし、あとは受け皿の問題として、やはり長く通っていただくことが認知症専門のデイに課せられる役割でも思うので、軽度から重度まで一貫して通える、その同世代の集いの中で長くいられるサービスを構築するという考え方も、一つ必要だと思うんですね。そのために、その先の受け皿を、例えば認知デイだとか一般デイだとかに設けなければいけないし、その受け皿の確保では、実は地域密着サービスは、その自治体、区民じゃないと利用できないとかという制約もあるものですから、そういった規制緩和とかをやっていただけると良いのかなと思っています。

○コーディネータ ありがとうございます。

最後になりましたけれども、「いきいき福祉ネットワークセンター」、お願いします。

○駒井氏 意義から申し上げますと、デイサービスに通っていただくことで、ご本人さんだけではなく、もちろん家族にも支援ができるということと、それから、関係しているケアマネジャーさん、その方についているまた別のご家族なり、とにかく通うことによって、その方を取り巻く方を支援していくことができるということが、大きな意義だと思います。

課題としては、いろんな地域から通われる方がおられますので、家族が送り迎えをしなくてはならないということが家族の大きな負担になるので、最近では移動支援を利用できる市区町村がふえていますけれども、そういったことが一つ課題です。あと、ご高齢の方よりBPSDが大きくなる可能性があります。それから、私どもの場合には、守りの活動ではなくて、いわゆる攻めの活動なんですね。外にも出ていただきますので、そういった意味でBPSDへの対応、それから活動範囲を広くすることについては、職員がたくさんいるということも大きな課題かなと思っています。

○コーディネータ ありがとうございます。

若年性認知症専門のデイサービスについては、場の設置自体が、本人や家族の支援に有効であるという実践は共有できたと思います。活動の内容や、ADLが低下した際の受け皿については、まだまだ議論や実践を重ねていく必要がありますね。

本日はありがとうございました。たいへん貴重なお話を伺うことができました。東京都には、事業者さんたちのこれまでの積み重ねを有効に活用していただいて、今後の活動の更なる支援の向上に期待したいと思います。

第4章

モデル事業の考察

第4章 モデル事業の考察

1 高齢者と異なる若年性認知症の支援

新たな若年性認知症支援の在り方を検討するためには、認知症高齢者と同じ支援ではうまくいかない、ニーズに合わないという支援者の経験から、若年性認知症の人と認知症高齢者の違いに着目することが重要です。認知症による記憶障害や見当識障害などの中核症状は、年齢による違いはありません。しかし、次のとおり社会的立場が異なることにより、必要な支援には違いが生じます。

- 認知症高齢者は企業等で賃金を得て働いたり、家庭を切り盛りしたりする活動から引退した世代であるが、若年性認知症の人はまさに社会で活動すべき役割を担っている現役世代である。
- 若年性認知症の人は、本来の役割である「社会人として」、或いは「家庭人として」の役割を突然に失うため、失意が大きく心理的に大きな影響を受けている。
- 若年性認知症の人は年齢が若く体力も保持されているが、認知症高齢者は年齢を重ねるとともに体力が低下している。そのため、若年性認知症の人は、行動・心理症状において体力任せに行動してしまうことがある。

モデル事業に採択された2つの事業者は、それぞれ異なる事業を実施しましたが、上記の3つについては共通の違いとして念頭に入れたうえで、若年性認知症支援モデル事業の成果を整理する必要があります。

2 モデル事業から見えてきたこと

(1) 若年性認知症の人への支援の現状について

都内の若年性認知症患者は、約4,000人¹と推計されています。都は、「若年性認知症支援部会」において若年性認知症の支援は、相談窓口については多様なニーズに柔軟に応えられる体制整備が必要としたうえで区市町村等の既存の相談窓口の対応力向上によること、空白期間の居場所については障害福祉サービスや介護保険サービス等により社会参加活動を行う場が提供されることが望ましいと整理しています。

しかし、主な認知症の相談窓口として想定される地域包括支援センターの設置数は都内464カ所（ランチ46カ所、サブセンター50カ所を含む）²、デイサービスを提供する通所介護は2,849カ所（認知症対応型通所介護442カ所を含む）³と多くの拠点があり、これが若年性認知症支援の対応事例が蓄積しない原因のひとつと考

¹ 平成21年3月厚生労働省発表「若年性認知症の実態等に関する調査結果」より推計

² 平成23年12月20日現在

³ 平成24年3月1日現在

えられます。

また、若年性認知症の人がサービス利用につながらない原因のひとつとしては、地域包括支援センターが地域によっては高齢者の相談窓口として看板を掲げていること、介護保険サービスについても多くの住民は高齢者のみが利用できるものと認識していることが考えられます。

なお、本モデル事業やこれまでの調査の結果から、次のような現状がわかっています。

〔若年性認知症支援の現状〕

- ・地域包括支援センターは、介護保険サービス以外の障害福祉サービスや障害厚生年金などの支援制度については、制度自体をよく知らない。
- ・地域包括支援センターは介護保険の手続き以外の積極的な支援は得られない場合が多い。
- ・認知症の診断を受けた医療機関から地域の相談窓口や利用できる制度を紹介されている事例は少ない。
- ・若年性認知症の人は、介護保険サービスや障害福祉サービスの利用を事業者から断られることがある。

これらの現状は、医療費などの経済的保障が受けられない、社会資源が利用できないなどの不利益があるだけでなく、就労継続などの若年特有の必要な支援ができないという多くのデメリットを伴うものです。

(2) 支援の方法について

本モデル事業では、若年性認知症の診断から相当期間を経過した後、モデル事業者へたどり着いていた人が多くいました。これは、医療機関から相談窓口やサービス事業者等を紹介されている例が少なく、医療と福祉の連携システムが確立されていないことが原因のひとつとしてあげられます。

また、もうひとつ医療と福祉の連携システムが確立されていないことの特徴として、介護保険サービスの利用に至った人でも、専門医療機関の診断を受けていない場合もあり、原因疾患に応じた治療が行われていない人も見受けられました。

都では、認知症の人と家族が地域で安心して暮らせるための情報共有の仕組みとして、本年 3 月に「東京都認知症対策推進会議 認知症ケアパス部会」の検討結果を報告書にまとめることとしています。若年性認知症の人についても、それぞれの地域の実情に合わせて構築する情報共有の仕組みの中で、生活を支援していくことが望まれます。

ア 若年性認知症のマネジメントに関するモデル事業

若年性認知症の相談窓口における支援コーディネーターによるマネジメント支援の実践は、25 ケースという限られたものでありましたが、相談に訪れた若年性認知症の本人及び家族に対する支援の体制が構築され、大きな成果の上があった取組となりました。特に、十分なアセスメントと関係機関との連携により、既存の社会資源である介護保険制度や障害福祉サービスの利用を促進したことが、疲労の極みにあった家族に対する支援となり、本人及び家族の生活環境が改善できたものと考えられます。

若年性認知症の支援は多岐にわたる社会保障制度の活用が欠かせません。しかし、行政組織が縦割りで運営されていることにより複数の所管部署との手続きが必要となり煩雑なため、本人・家族がサービス利用手続きを後回しにする傾向がありました。モデル事業では、アセスメントにおいてどんなサービスが必要か見極めるとともに、手厚く同行支援等を行うことにより手続きが促進され、サービスの導入につながりました。

また、就労にこだわらない第二の人生への転換を支援するマネジメント、及びそのための経済的保障により心理的に安定したケースもあり、これらの支援についても有効なものであると考えられます。

なお、情報共有の仕組みとして活用した「若年性認知症支援連携シート」⁴が効果を発揮し、地域の関係機関に支援内容や役割を伝えることで、スムーズに地域の介護保険サービス等に移行することができています。

イ 若年性認知症専門のデイサービスに関するモデル事業

都内で若年性認知症の人に空白期間の居場所を提供している事業は、既に複数の団体により実施されています。事業を開始した動機は団体により様々ですので、支援の内容・考え方も実に多様です。利用期間ひとつをとっても、ある程度認知症が進行すると他の高齢者デイサービスに移っていくものと、認知症の病状ステージが高度になっても本人がサービス利用をやめなければ継続して利用しているものがあります。

活動内容も団体の目的によって異なります。モデル事業を含め、先駆的に若年性認知症の人に空白期間の居場所やデイサービス（以下「デイサービス」という。）を提供している事業には、認知症が軽度の段階では、デイサービスが社会活動を提供する場として機能しているものがあり、本人が社会人として社会の一翼を担っているという実感を得ることができているものがあります。

また、認知症が病状ステージの中等度まで進行しても、高齢者と異なり体力もある人は、地域と接点を持てるような活動（地域の散策、公園や校庭での屋外スポーツ等）に意欲的に参加しており、同年代の人と楽しい時間を過ごして

⁴ P47～P49 参照

⁵ （P133 参照）「東京都若年性認知症生活実態調査」より引用

います。

しかし、認知症が進行し認知症病状ステージが高度となった場合の対応は、団体により異なります。この場合、他の人が取り組んでいるデイサービスのプログラムに参加することは難しく、別のプログラムや高齢者デイサービスなどの次の段階における支援が必要となります。しかし、都全域においても若年性認知症の人は少数であることから事業規模は小さく、ひとつの事業者が複数のプログラムを提供することは困難です。高齢者デイサービスでは、認知症が中等度や高度まで進行した若年性認知症の人が身近な場所でデイサービスの利用を希望した場合に応えられるよう、支援内容の充実が求められます。現状では、最初から地域のデイサービスの利用へ移行することを念頭に支援している団体は、認知症の病状が進行した場合を想定し、高齢者デイサービスの併用を進めるなど、地域への移行を円滑に進めていますが、それ以外の団体においては、認知症が高度となったときの対応が課題となっています。

なお、若年性認知症の人の支援でよく取り上げられる「就労支援」について、認知症が徐々に進行していく人に対する「就労移行支援⁶」は極めて難しいと考えられます。本人が口にする「就労希望」も周囲若しくは自らのプレッシャーによる発言である場合もあり、利用者の多くは既に対価を得られるような作業はできない状態です。「就労型支援⁷」についても、就労にこだわらずに「役割」を果たすことにより、本人の社会参加が実現できるという観点が重要です。

3 新たな若年性認知症支援策について

若年性認知症支援モデル事業等の取組から、若年性認知症の人の支援策の重要な柱として、ひとつは相談体制を確立し多岐の分野にわたる支援のコーディネートすること、もうひとつは本人の居場所ともなる専門のデイサービス（例：社会参加活動の機会を提供する場）を設置すること、の二つと言えます。この二つが両方あることにより、地域生活を継続することが可能となります。

本報告書では、そのそれぞれについてモデル事業を通じて、これからの若年性認知症支援策のポイントを以下のとおり整理しました。

（1）若年性認知症の相談体制について

⁶（P134 参照）認知症の進行に伴う認知機能の低下に起因して、現在勤めている企業等での就労継続が困難となった人に対し、本人の就労意欲・社会参加意欲に応えるために、本人がこれまで培ってきた経験や能力に応じた新たな就労の場の提供等を行うこと（「東京都若年性認知症支援部会報告書」より引用）

⁷（P134 参照）認知症の進行に伴う認知機能の著しい低下に起因して就労が困難となった人に対し、本人の就労意欲・社会参加意欲に応えるために、社会参加活動の機会の提供等を行うこと（「東京都若年性認知症支援部会報告書」より引用）

ポイント1 若年性認知症支援のための総合的な相談窓口の設置

若年性認知症支援は、多岐の分野にわたることや、地域における対応事例が極めてまれであることを併せて考えると、これまでの取組実績があり、対応力が蓄積された事業者において、広域で対応する相談窓口を設置することが有効です。

地域包括支援センターをはじめとする関係機関は、広域で対応する相談窓口と連携するとともに、その助言等を得ながら若年性認知症の支援に積極的に対応する必要があります。

ポイント2 本人や家族の状況に対する適切なアセスメントと制度の分野を超えた総合的なマネジメントの実施

若年性認知症の人は65才未満で認知症を発症するため、その支援策も高齢者と異なり経済的支援をはじめ、多岐の分野にわたります。特に行政の窓口においては、高齢者支援、障害者支援などの相互の制度について、連携が十分に図られていません。

そのため、相談窓口においては、本人・家族の生活状況について適切にアセスメントを行い、これを基に様々な制度に係る支援を総合的にマネジメントすることが必要です。

ポイント3 家族介護者の心理的負担軽減に向けた支援の実施

若年性認知症の人はもちろんですが、多くの場合、介護者も「現役世代」であることから、介護以外にも仕事や家事、育児、親の介護など介護者の負担が大きなものとなっています。身近に相談者がいないことから、負担を一人で抱え込み、うつ状態になる介護者も少なくありません。このため、単に課題解決を行うだけでなく、相談者の話を時間をかけて聞くなど、家族介護者に心理的にサポートすることが大切です。介護者の負担を軽減することにより心理的に安定し、本人の適切なサービス利用へつながることも期待されます。

(2) 若年性認知症専門のデイサービスについて

ポイント1 若年性認知症の人の空白期間を埋める専用デイサービスの制度化

若年性認知症の人は、診断から介護保険サービスの利用まで、退職等をはさみ、相当の空白期間があります。その期間はサービスを利用していないことから、専門職による支援がない、「支援の空白期間」とも言えます。本人と家族は先の見えない不安を抱え、社会から孤立した状態となります。

まずは、社会から孤立しがちな若年性認知症の人と家族が集える居場所を確保し、増やしていくことが必要であり、今後介護保険サービスに位置づけていくことが求められます。

なお、若年性認知症の人数は少ないため、広域におけるサービス提供が現実的です。

ポイント2 対象とする利用者像の明示と地域のデイサービス等への移行

若年性認知症専門のデイサービスは、従来のデイサービスで提供している生活支援がマッチしない人が利用するものです。高齢者とは異なる本人の就労意欲・社会参加意欲に応える社会参加活動の機会の提供が主な目的となるため、若年性認知症専門デイサービスの利用者像を明示し、提供しているプログラムに相応しい人の利用を促す必要があります。認知症の進行により社会参加活動等が困難になった人は、地域の従来のデイサービス等に円滑に移行できるようにしていくことが必要です。

なお、若年性認知症専門デイサービスでは、認知症における病状の各ステージを考慮し、一人ひとりが現在有する能力に応じたプログラムの提供に努める必要があります。

また、認知症が進行して、就労等の当初の主訴が本人の状態に合わなくなった場合は、本人が現在できることに見合った活動をプログラムに取り込み、それに達成感を感じてもらい（地域に役割を見出す、支援を受けながら手続きできる等）ことにより、次の段階の支援へ転換を図ることに対する動機付けとすることが有効です。

ポイント3 若年性認知症ケアのノウハウ蓄積とその普及

認知症高齢者と異なる若年性認知症の人の特徴として、役割の喪失による心理的な影響と体力が保持されていることが挙げられます。若年性認知症専用デイサービスにおいては、若年性認知症の人の状態を十分把握し、本人が果たせる役割を支援に組み込むことや、周辺・心理症状が現れたときの対応などの支援のノウハウを蓄積する必要があります。

また、蓄積されたノウハウを地域のケアマネジャーや介護保険事業者へ広く普及していくことにより、地域の受け入れ能力を向上させ、円滑に移行できるようにすべきです。

ポイント4 若年性認知症の特性に応じた職員の配置とボランティアとのかかわり

若年性認知症の人は、高齢者と比べて体力があり、屋内の活動にとどまることは行動・心理症状を誘発しかねません。一方で、活動的な人に活動的なプログラムを提供するためには、従来の認知症対応型通所介護の職員配置では十分ではありません。若年性認知症専門デイサービスを介護保険制度において位置付け、若年性認知症の人や提供するサービスの特性を踏まえた人員基準等によりサービスを提供する必要があります。

また、人員基準等とは別に若年性認知症の人の活動プログラムを個別に支援（調

理補助、運動相手、手芸等の助言等）するために地域のボランティアに協力を得ることは、本人と地域の人が交流する機会ともなり、地域で安心した暮らしを送るためにも有効な取組です。

若年性認知症の人の支援には、これまで明確ではなかった相談窓口を明示（設置）し本人や家族の負担を軽減する継続的な相談支援を行うことと、社会とのつながりを維持するために何らかの役割を担える居場所を提供することが重要です。都ではモデル事業終了後も、これまでの成果を踏まえ、関係機関との連絡調整を通じて情報収集を行うとともに、若年性認知症の人と家族が適切な支援を活用しながら地域で暮らし続けるために、必要な取組を推進します。また、制度改正に向けても、国へ提案要求を行い働きかけていきます。

参 考 資 料

認知症における病状の各ステージのイメージ（東京都若年性認知症生活実態調査より引用）

	軽 度	中 等 度	高 度
病 状 ^(*)	自立、またはほぼ自立しているが時には人の手を借りることがある。	多くの時間で、介護が必要である。	すべての時間で介護が必要である。
要介護認定	要介護2(75.0%)	要介護4(36.4%)、要介護3(27.3%)	要介護5(61.5%)、要介護3(23.1%)
利用している介護サービス (上位2つ)	<ul style="list-style-type: none"> ・利用していない(75.0%) ・通所介護(20.0%) 	<ul style="list-style-type: none"> ・通所介護(50.0%) ・訪問介護(28.6%) 	<ul style="list-style-type: none"> ・通所介護、短期入所生活介護(53.8%) ・訪問介護(46.2%)
介護サービスに 関する自由意見	<ul style="list-style-type: none"> ・サービスが高齢者と一緒なので、若年性認知症の本人が拒否することになってしまふ。(家族) ・次のステップとして、デイサービスの利用は考えている。今のところ、近所の人たちとコンサートなどにも行っている。毎日行くところがあれば、こちらも安心だし、本人も出かけたときはとても調子が良い。(家族) 	<ul style="list-style-type: none"> ・デイサービスに毎日いいければいいと思う。(本人) ・本人は紙を折る等、単純な作業をすると落ち着くので、そのような、若年性認知症向けのサービスがあれば、本人も精神的にプラスになれるのではないかな。(家族) 	<ul style="list-style-type: none"> ・施設に入れたらとの勧めがあっても、施設に先生がいらないのでそれが難しい。(家族) ・本人はほとんど歩けないため、自分一人では外出時の介助ができないときもある。最近は預けたいと思うときもあるがかわいそうできない。家族でいるとホッとしているようだし、経済的にとても無理。(家族)
本人の希望に 関する自由意見	<ul style="list-style-type: none"> ・一人でいることはよくないと思うので、もっと周りの人たちとかかわりを持って生活していきたいと思う。(本人) ・自宅で生涯を過ごしたいと願っているが、症状が進み自宅で生活が出来なくなった時のことを思うと、不安ではあるが、どうすればいいかということは考えていない。(本人) 	<ul style="list-style-type: none"> ・今のまま家族と一緒に暮らせれば。(本人) ・やれる時は自分でやっていきたい。夫婦二人で仲良く生活していきたい。(本人) 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人は、過去や未来について考えることはできない。(家族)

※東京都若年性認知症生活実態調査

調査期間は、平成20年2月下旬から3月まで。平成20年8月公表。

認知症の進行状況に応じた生活実態を把握するため、調査員が判断する認知症の程度を「病状^(*)」等により3つに区分けたもの。
上記記載内容は、調査結果より抜粋したもの。

<若年性認知症における「就労支援」とは>

【凡例】 ○利点 ▲留意点

類型		①就労継続(維持)支援	②就労移行支援	③就労型支援
定義		認知症の発症による認知機能の低下は認められるが、周囲の理解や配慮があれば就労継続が可能な人に対し、現在勤めている企業等での就労を本人の就労意欲及び能力に応じて可能な限度まで継続するために必要な支援を行うこと	認知症の進行に伴う認知機能の低下に起因して、現在勤めている企業等での就労継続が困難となった人に対し、本人の就労意欲・社会参加意欲に応えるために、本人がこれまでに培ってきた経験や能力に応じた新たな就労の場の提供等を行うこと	認知症の進行に伴う認知機能の著しい低下に起因して就労が困難となった人に対し、本人の就労意欲・社会参加意欲に応えるために、社会参加活動の機会の提供等を行うこと
支援内容 (例)		<ul style="list-style-type: none"> ・職場環境の物理的な調整 ・業務の見直し ・人事労務管理制度の活用(配置転換・休職制度等) ・精神障害者保健福祉手帳の取得による法定雇用への算定 	<ul style="list-style-type: none"> ・職場適応援助者(ジョブコーチ)の活用 	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者自立支援法(就労継続支援事業(A・B型)、地域生活支援事業等) ・介護保険法(デイサービス等)
若年性認知症の本人・家族が求めていること	生活基盤の確保(収入の維持)	○賃金等が支給されるため、生活維持が可能 ○3類型の中では最も現実的な支援策 ▲認知症の進行状況に応じ、継続(維持)可能な期間は異なる。 ▲企業における支援体制の構築が不可欠 ▲就労継続だけでなく、退職後の生活への「ソフトランディング」まで視野に入れた支援が必要	○賃金等が支給されるため、生活維持が可能 ▲対象者は、認知症であっても症状の進行が極めて緩やかな人などに限定される。 ○対象者には、高次脳機能障害の就労支援の枠組みを活用できる。	▲生活支援には寄与しない。
	本人の社会的な居場所の確保	○企業等において雇用されている期間は居場所が確保される。	○企業等において雇用されている期間は居場所が確保される。 ▲営利企業に対し居場所の確保を求めることは適切ではない。	▲介護保険サービス等において提供されることが望ましい。

若年性認知症支援モデル事業実施要綱

21 福保高在第172号

平成21年6月26日

第1 目的

若年性認知症の特性に応じた先駆的な事業を実施する事業所に対して支援し、若年性認知症の人やその家族の支援に資する適切なサービスを研究するとともに、当該サービスを広く普及させるための事業を実施することで、若年性認知症の人とその家族が地域で安心して暮らせるまちづくりを推進することを目的とする。

第2 実施主体

- (1) 本事業の実施主体は東京都（以下「都」という。）とする。ただし、東京都内において、若年性認知症の人に対する先駆的な取組を行っている次に掲げる事業者のうち、東京都知事（以下「知事」という。）が選定する事業者（以下「モデル事業者」という。）に補助することにより実施するものとする。
 - (ア) 医療法（昭和23年法律第205号）第39条に規定する医療法人
 - (イ) 社会福祉法（昭和26年法律第45号）第22条に規定する社会福祉法人
 - (ウ) 特定非営利活動促進法（平成10年法律第7号）第2条第2項に規定する特定非営利活動法人
 - (エ) 一般社団法人及び一般財団法人に関する法律（平成18年法律第48号）第2条に規定する一般社団法人及び一般財団法人
 - (オ) 会社法（平成17年法律第86号）第2条第1号に規定する会社
 - (カ) (ア) から (オ) までのほか、法人格を有するもの
- (2) 知事は、モデル事業者が開設している（予定を含む。）、若年性認知症の人に対し総合的な自立支援サービスを提供している（予定を含む。）事業所をモデル事業所として選定し、モデル事業所においてモデル事業を実施する。

第3 対象事業

- (1) 本事業は、介護保険法施行令（平成10年政令第412号）第2条第6号に規定する初老期の認知症の人に対し、支援を実施している事業を対象とする。
- (2) 若年性認知症の人の支援に関する事業であればその内容は問わないが、概ね次のような内容とする。ただし、介護保険サービスや障害福祉サービス等、公的給付の対象とされているサービスは、本事業の対象としない。
 - (ア) 既存のサービスでは受入れの困難な人に対するサービスの提供
 - (イ) 既存のサービスが少ない時間帯でのケアの提供
 - (ウ) その他若年性認知症の人とその家族の支援に資するサービスの提供

- (3) モデル事業所は、事業の実施に係る原材料費等の実費を定め、その全部又は一部を利用者に負担させることができる。
- (4) 作業収入を伴う事業を実施することは可能とする。この場合、モデル事業所は、収入を伴う作業に従事している利用者に対し、工賃を支払うことができるものとする。
- (5) モデル事業は、介護保険サービス事業や障害福祉サービス事業と併設しても差し支えないものとする。

第4 実施規模

モデル事業の利用者について、10名以上の対象者の登録があり（当初見込みを含む。）、サービス提供1日あたり3人程度以上の利用が見込まれること。

第5 職員配置及び設備

(1) 職員配置

モデル事業所は、予め本事業の責任者を定めるとともに、実施するサービスに応じて必要な職員を配置するものとする。

なお、職員配置に当たっては、サービスの内容に応じ、若年性認知症の特性に関し知見を有する者又は若年性認知症に対するサービスの実務経験を有する者を充てることや、地域のボランティアを活用することが望ましい。

(ア) 若年性認知症ケア責任者

常勤換算で1人以上配置するものとする。

なお、若年性認知症ケア責任者は、認知症介護実践者研修修了者や精神保健福祉士等、若年性認知症に関し専門的知識を有するものとする。

(イ) 介護職員

モデル事業所は、本事業を実施するに足る介護職員を1名以上確保するものとする。

(2) 設備

モデル事業所は、モデル事業を実施するに当たり、十分な広さの設備を有し、モデル事業以外の事業の利用者のサービス低下を来たさないように配慮するとともに、消火設備その他の非常災害に際して必要な設備を設けることとする。

第6 実施体制

都及びモデル事業者は、本事業の実施に当たっては、医療機関、介護サービス事業者の他、保健、医療、福祉、労働等各分野の行政機関、関係団体との連携体制を整備し、モデル事業の円滑かつ効果的な実施に努めるものとする。

第7 従業者の責務

本事業に携わる従事者は、個人情報保護法の規定等を踏まえ、利用者及び利用世帯の個人情報やプライバシーの尊重、保護に万全を期すものとし、正当な理由がなく、その業務に関して

知りえた秘密を漏らしてはならない。

第8 経費の補助

本要綱により実施するモデル事業に必要な経費については、都が別に定める補助要綱により、予算の範囲内で補助を行うものとする。

第9 経理の区分

モデル事業と介護保険サービス事業や障害福祉サービス事業を併設して実施する場合、モデル事業に係る経理とモデル事業以外の事業に係る経理を明確に区分することとする。

第10 実施状況報告

- (1) モデル事業者は、モデル事業の実施状況（提供したサービスの状況、利用者の心身の状況等）について、都に報告しなければならない。
- (2) 都は、モデル事業者からの報告を国に報告するとともに、モデル事業の実施及び成果について、認知症の人やその家族等に広く周知されるよう努めることとする。

第11 その他

この要綱に定めるもののほか、モデル事業の実施に関し必要な事項は、都が別に定める。

附 則

この要綱は、平成21年4月1日から適用する。

若年性認知症支援モデル事業補助要綱

21 福保高在第 545 号
平成 22 年 2 月 4 日

1 目的

この要綱は、若年性認知症支援モデル事業実施要綱（平成 21 年 6 月 26 日付 21 福保高在第 172 号。以下「実施要綱」という。）に基づき、東京都（以下「都」という。）が介護サービス事業者等（以下「事業者」という。）に補助することにより実施する若年性認知症支援モデル事業において、事業者が実施する若年性認知症の特性に応じた先駆的な事業に要する経費について、都が予算の範囲内で補助することにより、事業の円滑な執行を図ることを目的とする。

2 補助対象事業

この補助金の交付対象となる事業（以下「補助事業」という。）は、実施要綱の第 3 に規定する、若年性認知症の人とその家族の支援に資する事業とする。

3 補助対象経費

この補助金の交付対象となる経費は、別表に掲げる経費とする。

4 補助金交付額

この補助金の交付額は、別表の第 1 欄に定める基準額と第 2 欄に定める対象経費の実支出額とを比較して少ない方の額と、総事業費から寄付金その他の収入額を控除した額とを比較して少ない方の額を選定する。ただし、1,000 円未満の端数が生じた場合は、これを切り捨てるものとする。

5 補助金の交付申請

補助金の交付申請は、補助金交付申請書（別紙様式 1）に必要な書類を添付して、別に定める期限までに東京都知事（以下「知事」という。）に提出して行うものとする。

6 補助金の交付決定

知事は、5 の補助金交付申請書の内容を審査し、適当と認める場合は、11 の条件を付して補助金の交付を決定し、事業者に通知する。

7 補助金の変更交付申請

事業者は、補助金の交付決定後の事情の変更により、申請の内容を変更して追加交付申請等を行う場合は、補助金変更交付申請書（別紙様式 2）に必要な書類を添付して、別に定める期限までに知事に提出して行うものとする。

8 補助金の変更交付決定

知事は、7の補助金変更交付申請書の内容を審査し、適当と認める場合は、11の条件を付して補助金の変更交付を決定し、事業者に通知する。

9 補助金の請求

事業者は、交付決定を受けた補助金を請求するときは、請求書（別紙様式3）に次の書類を添付し、知事に提出して行うものとする。

- (1) 支払金口座振替依頼書
- (2) 印鑑登録証明書

10 補助金の交付時期

この補助金は、9による事業者の請求に基づき、6及び8で決定した額を別に定める期限までに交付する。

11 補助条件

知事は、この補助金の交付に当たっては、次の条件を付すものとする。

(1) 事情変更による決定の取消し等

この補助金の交付決定後、事情の変更により特別の必要が生じたときは、知事は、この決定の全部若しくは一部を取り消し、又はこの決定の内容若しくはこれに付した条件を変更することがある。ただし、補助事業のうち既に経過した期間に係る部分については、この限りでない。

(2) 承認事項

事業者は、次のア又はイに該当するときは、あらかじめ知事の承認を受けなければならない。

ア 補助事業の内容を変更しようとするとき。（ただし、軽微な変更を除く。）

イ 補助事業を中止し、又は廃止しようとするとき。

(3) 事故報告

事業者は、補助事業が予定の期間内に完了しない場合又は補助事業の遂行が困難となった場合は、速やかにその理由及び遂行の見通しその他必要な事項を書面により知事に報告し、その指示を受けなければならない。

(4) 補助事業の遂行命令

ア (3)及び(5)による報告、地方自治法（昭和22年法律第67号）第221条第2項の規定による調査等により、補助事業が補助金の交付決定の内容又はこれに付した条件に従って遂行されていないと認めるときは、知事は、事業者に対し、これらに従って補助事業を遂行すべきことを命ずることがある。

イ 事業者がアの命令に違反したときは、知事は、補助事業の一時停止を命ずることがある。

(5) 実施状況報告

知事は、補助事業の実施状況について、必要があると認めるときは、事業者に報告を

求めることがある。

(6) 実績報告

事業者は、補助事業が完了したとき、補助金の交付の決定に係る会計年度が終了したとき、又は、(2)のイの規定により補助事業の廃止の承認を受けたときは、それらの事実があった時から30日以内に、実績報告書(別紙様式4)に必要な書類を添付して補助事業の実績を知事に報告しなければならない。

(7) 補助金の額の確定

知事は、(6)の実績報告の審査及び必要に応じて行う現地調査等により、補助事業の成果が補助金の交付の決定の内容及びこれに付した条件に適合するものであるかどうかを調査し、適合すると認めたときは、交付すべき補助金の額を確定し、事業者に通知する。

(8) 是正のための措置

ア (7)の調査の結果、補助事業の成果が補助金の交付の決定の内容及びこれに付した条件に適合しないと認めるときは、知事は事業者に対し、当該補助事業につき、これに適合させるための処置をとるべきことを命ずることがある。

イ (6)の実績報告は、アの命令により必要な処置をした場合においても、これを行わなければならない。

(9) 決定の取消し

ア 事業者が次の(ア)から(ウ)までのいずれかに該当したときは、知事は、補助金の交付の決定の全部又は一部を取り消すことがある。

(ア) 偽りその他不正の手段により補助金の交付を受けたとき。

(イ) 補助金を他の用途に使用したとき。

(ウ) 補助金の交付決定の内容及びこれに付した条件その他法令に基づく命令に違反したとき。

イ アの規定は、(7)により交付すべき補助金の額を確定した後においても適用する。

(10) 補助金の返還

知事は、補助金の交付決定の全部又は一部を取り消した場合において、補助事業の当該取消しに係る部分に関し、既に補助金が交付されているときは、事業者に対し、期限を定めて、その補助金の返還を命じるものとする。

(7)により交付すべき補助金の額を確定した場合において、既にその額を超える補助金が交付されているときも、また同様とする。

(11) 違約加算金

事業者は、(9)により補助金の交付決定の全部又は一部を取り消され、その返還を命じられたときには、その命令に係る補助金の受領の日から納付の日までの日数に応じ、当該補助金の額(その一部を納付した場合におけるその後の期間については、既納付額を控除した額)につき年10.95パーセントの割合で計算した違約加算金(100円未満の

場合を除く。)を納付しなければならない。

(12) 延滞金

事業者は、(10)により補助金の返還を命ぜられた場合において、これを納付日までに納付しなかったときは、納付日の翌日から納付の日までの日数に応じ、当該未納付額につき年 10.95 パーセントの割合で計算した延滞金 (100 円未満の場合を除く。)を納付しなければならない。

(13) 他の補助金等の一部停止等

事業者が補助金の返還を命ぜられたにもかかわらず、当該補助金、違約加算金、延滞金の全部又は一部を納付しない場合において、他に同種の事務又は事業について交付すべき補助金等があるときは、知事は、相当の限度においてその交付を一時停止し、又は当該補助金等と未納付額とを相殺するものとする。

(14) 財産処分制限

ア 事業者は、補助事業により取得し、又は効用の増加した価格が単価 50 万円以上の機械及び器具については、「補助事業等により取得し、又は効用の増加した財産の処分制限期間 (平成 20 年厚生労働省告示第 384 号)」に定める期間を経過するまで、知事の承認を受けずに、この補助金の交付の目的に反して使用し、譲渡し、交換し、貸し付け、担保に供し、又は廃棄してはならない。

イ 事業者が知事の承認を受けてアの規定により財産を処分し、当該処分により収入があった場合には、知事は、この収入の全部又は一部を都に納付させることがある。

ウ 事業者は、補助事業により取得し、又は効用の増加した財産については、補助事業の完了後においても善良な管理者の注意をもって管理するとともに、その効率的な運用を図らなければならない。

(15) 帳簿の整理

事業者は、補助事業に係る収入及び支出を明らかにした帳簿を備え、当該収入及び支出について証拠書類を整理し、かつ、当該帳簿及び証拠書類を補助事業完了後 5 年間保管しておかなければならない。

(16) 消費税及び地方消費税に係る仕入控除税額の報告

補助事業完了後に、消費税及び地方消費税の申告により補助金に係る消費税及び地方消費税に係る仕入控除税額が確定した場合には、事業者は、別紙様式 5 により速やかに知事に報告しなければならない。なお、知事に報告があった場合には、当該消費税及び地方消費税に係る仕入控除税額の全部又は一部を都に納付させることがある。

12 精算

事業者は、補助事業完了後、速やかに精算書 (別紙様式 6) を知事に提出しなければならない。

附 則

この要綱は、平成 21 年 4 月 1 日から適用する。

別 表

1 基準額	2 対象経費	3 補助率
知事が必要と認めた額	<p>若年性認知症支援モデル事業の実施に必要な次の経費</p> <p>賃金、報償費、報酬、旅費、需用費、役務費、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費、補助金及び交付金</p>	10／10

東京都若年性認知症支援モデル事業報告書

平成24年3月発行

登録番号 (23) 357

発行 東京都福祉保健局高齢社会対策部在宅支援課
東京都新宿区西新宿二丁目8番1号
電話番号 03 (5320) 4276
03 (5321) 1111 内線 33-565

印刷 (株)進英プリント
東京都渋谷区代々木一丁目38番19号
電話番号 03 (3379) 5525



古紙配合率100%再生紙を使用しています